



Universidad Nacional Mayor de San Marcos

Universidad del Perú. Decana de América

Facultad de Medicina

Escuela Profesional de Enfermería

Creación y validación de un instrumento de valoración de enfermería en necesidades de cuidados paliativos al paciente pediátrico del Instituto Nacional de Salud del Niño en el 2017

TESIS

Para optar el Título Profesional de Licenciada en Enfermería

AUTOR

Karen Maribel CAIRO DE LA CRUZ

ASESOR

Yissella Betzabeth ACUACHE QUISPE

Lima, Perú

2018



Reconocimiento - No Comercial - Compartir Igual - Sin restricciones adicionales

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

Usted puede distribuir, remezclar, retocar, y crear a partir del documento original de modo no comercial, siempre y cuando se dé crédito al autor del documento y se licencien las nuevas creaciones bajo las mismas condiciones. No se permite aplicar términos legales o medidas tecnológicas que restrinjan legalmente a otros a hacer cualquier cosa que permita esta licencia.

Referencia bibliográfica

Cairo, K. Creación y validación de un instrumento de valoración de enfermería en necesidades de cuidados paliativos al paciente pediátrico del Instituto Nacional de Salud del Niño en el 2017 [Tesis de pregrado]. Lima: Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Facultad de Medicina, Escuela Profesional de Enfermería; 2018.



UNIVERSIDAD NACIONAL MAYOR DE SAN MARCOS
(Universidad del Perú, DECANA DE AMÉRICA)

FACULTAD DE MEDICINA

ESCUELA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA



9-R
87 P
B
22-R

**ACTA DE SUSTENTACIÓN DE TESIS
PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE LICENCIADO(A)
EN ENFERMERÍA**

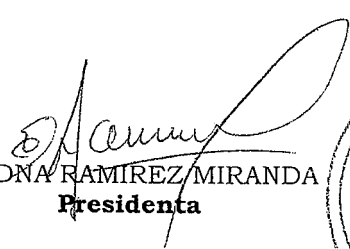
En la ciudad de Lima, al primer día del mes de marzo del año dos mil dieciocho y en cumplimiento a lo señalado en el inciso "c" del Art. 113 del estatuto de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos (R.R. N° 03013-R-2016), se ha realizado la sustentación de la tesis titulada **"CREACIÓN Y VALIDACIÓN DE UN INSTRUMENTO DE VALORACIÓN DE ENFERMERÍA EN NECESIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS AL PACIENTE PEDIÁTRICO DEL INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO EN EL 2017"**, sustentada por la Bachiller en Enfermería:

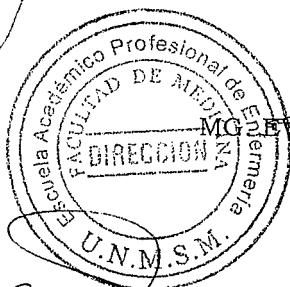
KAREN MARIBEL CAIRO DE LA CRUZ

para optar el Título Profesional de Licenciado (a) en Enfermería, habiendo obtenido el calificativo de:

17 (Diecisiete)

Lo que se da fe:


MG. EDNA RAMIREZ MIRANDA
Presidenta




MG. EVA EDITH BERRIOS PACHECO
Miembro


LIC. HIGINIA LILY AVENDAÑO ROJAS
Miembro


MG. YISELLA BETZABETH ACUACHE QUISPE
Asesor (a)

RALP/erm

Av. Grau 755 – Lima 1 – Apartado Postal 529 – Lima 100 – Perú, E.A.P. de Enfermería 619 7000 anexo 4619
Web: www.unmsm.edu.pe/medicina - E-mail de la Escuela de Enfermería:
epenfermeria.medicina@unmsm.edu.pe

**CREACIÓN Y VALIDACIÓN DE UN INSTRUMENTO DE VALORACIÓN
DE ENFERMERÍA EN NECESIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS
AL PACIENTE PEDIÁTRICO DEL INSTITUTO NACIONAL
DE SALUD DEL NIÑO EN EL 2017**

AGRADECIMIENTO

Deseo expresar mi inmensa gratitud al Fondo de Promoción de Trabajo de Tesis de Pregrado del Vicerrectorado de Investigación de VRI-UNMSM por el apoyo en el financiamiento del presente estudio.

A la Mg. Yissella Acuache Quispe, por su valiosa asesoría, conocimiento y tiempo dedicado lo cual permitió culminar la presente investigación.

A las enfermeras de la U.C.P.P., por su gran apoyo y su experiencia brindada para la realización de este trabajo

DEDICATORIA

Quiero dedicar esta
investigación a mis padres por
brindarme su apoyo
incondicional durante los años
de mi formación.

A mis hermanos por ser mi
fuente de fortaleza para luchar
constantemente frente a
cualquier adversidad.

En especial a todos los niños
pertenecientes de la Unidad de
Cuidados Paliativos Pediátricos
quienes son mi fuente de inspiración
para la realización de esta
investigación.

INDICE

	Pág
PRESENTACION	1
CAPITULO I:EL PROBLEMA	3
1.1. Planteamiento del problema, delimitación y formulación	3
1.2. Formulación de objetivos	8
1.2.1. Objetivo General.	8
1.2.2. Objetivos Específicos.	9
1.3. Justificación de la investigación.....	9
CAPITULO II:BASES TEÓRICAS Y METODOLÓGICAS	11
2.1. Marco teórico.....	11
2.1.1.Antecedentes del Estudio.....	11
2.1.2.Base Teórica Conceptual	16
2.1.2.1. Cuidados paliativos.....	16
2.1.2.1.1. Concepto de Cuidados Paliativos.....	16
2.1.2.1.2. Propósitos de los cuidados paliativos	16
2.1.2.1.3. Características de los cuidados paliativos	16
2.1.2.2. Evolución física y psicología del paciente en estado terminal.....	17
2.1.2.2.1. Etapas de la evolución de la enfermedad en el paciente terminal.....	17
2.1.2.2.2. Etapas psicológicas del paciente en enfermedad terminal	18
2.1.2.3. Paciente pediátrico	19
2.1.2.3.1. El niño y la familia frente a la enfermedad y muerte.....	19
2.1.2.3.2. Paciente pediátrico y los cuidados paliativos....	20
2.1.2.3.3. Cuidados paliativos según dimensiones del ser humano	22
2.1.2.4. Rol de la enfermera en cuidados paliativos.	43
2.1.2.4.1. Teoría del final tranquilo de la vida: Cornelia M. Reland y Shirley M. Moore.....	44
2.1.2.5. Valoración de enfermería.....	47
2.1.2.5.1. Concepto de valoración de enfermería.....	47
2.1.2.5.2. Instrumentos de valoración en enfermería	47
2.1.2.5.3. La valoración funcional como fase y proceso independiente	48
2.1.2.5.4. Tipos de valoración funcional	49

2.1.2.5.5. Objetivos de la valoración funcional de enfermería.....	50
2.1.2.5.6. Fase de la valoración funcional.	50
2.1.2.5.7. Valoración funcional en los planes de cuidados	56
2.1.2.5.8. Legalización de registros	58
2.1.2.5.9. Validación de instrumentos en salud	59
2.2.Diseño metodológico.....	62
2.2.1. Tipo de investigación.....	62
2.2.2.Población.....	62
2.2.3.Muestra. Muestreo.	63
2.2.4.Criterios de inclusión.....	63
2.2.5.Criterios de exclusión.....	63
2.2.6.Técnicas e instrumentos de recolección de datos.	64
2.2.7.Plan de recolección y análisis estadísticos	64
2.2.8.Validez y confiabilidad.....	65
2.2.9.Consideraciones éticas	66
2.2.10.Consentimiento informado	66
CAPITULO III:RESULTADOS Y DISCUSIÓN	67
3.1. Resultados.....	67
3.1.1. Datos generales	67
3.1.2. Datos específicos	68
CAPÍTULO IV: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	82
4.1. Conclusiones	82
4.2. Recomendaciones.....	83
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	84
ANEXOS.....	90

INDICE DE GRÁFICOS

Nº		Pág
1	Validación de un instrumento de valoración de enfermería al paciente pediátrico con necesidades de cuidados paliativos en el Instituto Nacional de Salud del Niño. Lima- Perú. 2017	69
2	Validación del instrumento de valoración de enfermería al paciente pediátrico con necesidades de cuidados paliativos criterios del cuestionario de factibilidad en el Instituto Nacional de Salud del Niño. Lima-Perú. 2017	70
3	Validación del instrumento de valoración de enfermería al paciente pediátrico con necesidades de cuidados paliativos según la Dimensión Física en el Instituto Nacional de Salud del Niño. Lima-Perú. 2017	71
4	Validación del instrumento de valoración de enfermería al paciente pediátrico con necesidades de cuidados paliativos según la Dimensión Psicológica en el Instituto Nacional de Salud del Niño. Lima-Perú. 2017	72
5	Validación del instrumento de valoración de enfermería al paciente pediátrico con necesidades de cuidados paliativos según la Dimensión Social en el Instituto Nacional de Salud del Niño. Lima-Perú. 2017	73
6	Validación del instrumento de valoración de enfermería al paciente pediátrico con necesidades de cuidados paliativos según la Dimensión Espiritual en el Instituto Nacional de Salud del Niño. Lima-Perú. 2017	74
7	Validación del instrumento de valoración de enfermería al paciente pediátrico con necesidades de cuidados paliativos según la Dimensión Cultural en el Instituto Nacional de Salud del Niño. Lima-Perú. 2017	75

RESUMEN

El presente estudio tuvo como **Objetivo:** Determinar la validez un instrumento de valoración de enfermería para paciente pediátrico con necesidades de cuidados paliativos del I.N.S.N en el 2017. **Material y Método:** Estudio cuantitativo, nivel aplicativo, método descriptivo, y transversal en el cual se diseñó y validó un instrumento de valoración de enfermería en necesidades de cuidados paliativos al paciente pediátrico en el I.N.S.N de octubre a diciembre en el 2017. La validación se realizó por juicios de expertos, prueba piloto y aplicación de un cuestionario de factibilidad a la población completa, la confiabilidad interna por Coeficiente de Correlación de Kendall. **Resultados:** El instrumento de valoración fue aplicado por 7 enfermeras a 38 pacientes, obteniendo en el 94.7% que el instrumento es válido, con una media (X) 8.65 y coeficiente de variación (CV) de 5.87%. **Conclusiones:** El estudio valida el instrumento de valoración de enfermería en cuidados paliativos pediátricos, el cual permite detectar las necesidades alteradas oportunamente del paciente y proseguir con las demás etapas del Proceso de Atención de Enfermería. **Palabras claves:** Validación, valoración de enfermería, paciente pediátrico, cuidados paliativos.

ABSTRACT

The present study has **Objective:** Determine the validity of a nursing assessment instrument for pediatric patients with palliative care needs of the INSN in 2017. **Material and Method:** Quantitative study, application level, descriptive and cross-sectional method in which it was designed and validated a nursing assessment instrument in palliative care needs for the pediatric patient in the INSN from October to December in 2017. The validation was made by expert judgments, pilot test and application of a feasibility questionnaire to the entire population, internal reliability by Kendall's Correlation Coefficient. **Results:** The assessment instrument was applied by 7 nurses to 38 patients, obtaining in 94.7% that the instrument is valid, with a mean (X) 8.65 and coefficient of variation (CV) of 5.87%. **Conclusions:** The study validates the instrument of nursing assessment in pediatric palliative care; which allows to detect the opportunely altered needs of the patient and to continue with the other stages of the Nursing Care Process.

Key words: Validation, nursing assessment, pediatric patient, palliative care.

PRESENTACION

Los niños son para cada familia una esperanza, una promesa del hoy y del futuro, sin embargo se encuentran expuestos a múltiples riesgos para la salud; muchas de las enfermedades son curables, pero que en ocasiones los tratamientos específicos son ineficaces y no hay esperanzas de curación. Las múltiples necesidades de los niños con enfermedades mortales, altamente incapacitante han revelado la necesidad del cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño y la prestación de apoyo a la familia, es entonces donde los cuidados paliativos buscan aliviar el dolor, afirmar la vida y considerar la muerte como un proceso normal, no acelera ni retrasa la muerte, se basa en ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta final de la vida e incluye el apoyo emocional en el duelo.

Ante estas necesidades los cuidados paliativos requieren una atención especial; es por ello que el profesional de enfermería que brindan cuidados paliativos a los pacientes pediátricos debe ser capaz de reconocer con exactitud las necesidades, ideas, preocupaciones y expectativas del paciente, del cuidador principal y/o del resto del núcleo familiar, identificando cada uno de los problemas. La valoración de enfermería es el método idóneo para recoger información e identificar problemas y así poder realizar intervenciones encaminadas a solucionar o minimizar dichos problemas.

Por lo expuesto este proyecto de investigación pretende validar un instrumento de valoración de enfermería con necesidad de cuidados paliativos pediátricos, ya que permitirá obtener mayor información y comprender mejor la situación del paciente para iniciar con la identificación de posibles problemas y/o formulación del diagnóstico de

enfermería; esto dará como resultado el optimizar los cuidados de enfermería y dejar evidencia del accionar enfermero.

La investigación está estructurada de la siguiente manera: el Capítulo I presenta el problema a investigar, delimitación y formulación del problema, justificación, objetivos de la investigación. El Capítulo II presenta el marco teórico, variables, hipótesis, material y método del estudio que comprende: tipo de investigación, población y muestra, técnicas de muestreo, técnicas e instrumentos de recolección de datos, validez y confiabilidad del instrumento y procedimientos para la recolección, procesamiento y análisis de datos. El Capítulo III presenta los resultados encontrados después del procesamiento y análisis de las variables estudiadas, los cuales fueron presentados en 2 gráficos y finalmente se presenta la discusión de los resultados encontrados. El Capítulo IV presenta las conclusiones y recomendaciones. Finalmente se presenta las referencias bibliográficas y los anexos.

CAPITULO I

EL PROBLEMA

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA, DELIMITACIÓN y FORMULACIÓN

La necesidad no solo de tratar la salud para recuperarla sino para ayudar a aliviar los síntomas propios de una enfermedad no curable, dio origen a la creación del término cuidados paliativos donde se eliminan expresiones como: “ya no se puede hacer nada”, pues existen respuestas a situaciones que se daban por pérdidas, y al final, se demostrarán las diferencias significativas entre “morir recibiendo cuidados paliativos de calidad” vs. morir sin recibirlos.

Según la Organización Mundial de Salud, los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes adultos, niños y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Ello previene y alivia el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correcto del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual. (1)

Los niños están expuestos a múltiples riesgos para la salud, desde el nacimiento hasta la etapa de adolescentes y jóvenes. Las enfermedades en la infancia son frecuentes, las de larga duración son

muchas veces curables, pero que en ocasiones llega un momento en que los tratamientos específicos se muestran ineficaces y ya no hay esperanzas de curación. El niño aún vivirá un tiempo, presumiblemente corto, con síntomas molestos y con la familia angustiada por la enfermedad y por la presencia de una muerte cercana. (2)

En el paciente pediátrico la visión sobre la enfermedad, la vida y la muerte, es cambiante de acuerdo con su edad, pero en la familia el hecho de que esta personita aún no se haya desarrollado plenamente es una pérdida, es una ausencia, algo que falta, que no se puede llenar con nada. Simplemente, no llegará a ser grande. Simplemente, no dará nietos, o triunfos en la escuela o en la universidad. Son enormes el sentimiento y la resistencia de los padres a desprenderse de ellos a dejarlos ir. (2)

Por lo tanto los cuidados paliativos en niños consisten en el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y en la prestación de apoyo a la familia. Además los cuidados paliativos se basan en aliviar el dolor, afirma la vida y considera la muerte como un proceso normal, no acelera ni retrasa la muerte, se basa en ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta final de la vida e incluye el apoyo emocional en el duelo.(3)

Se estima anualmente que de 40 millones de personas, el 78 % viven en países de ingreso bajo e ingreso mediano y necesitan cuidados paliativos. En el caso de los niños, el 98 % de los que necesitan tales cuidados viven en países de ingreso bajo e ingreso mediano; casi la mitad de ellos, en África. (1)

En el Perú, actualmente en el primer nivel de atención no existen residencias tipo hospicio, no existen equipos de atención domiciliaria que presten el servicio de cuidados paliativos y tampoco existen servicios de cuidados paliativos en centros comunitarios; en el segundo nivel de atención existe solo una Unidad de Cuidados Paliativos; en el tercer nivel de atención con facultad de hospitalización existen siete unidades de cuidados paliativos. Además en el Perú existen 4 servicios multinivel que además de ofrecer la atención hospitalaria estos servicios ofrecen atención domiciliaria. (4)

Los nuevos y constantes avances de la medicina, acentuados en los medios diagnósticos y en los protocolos terapéuticos, han incidido positivamente en el aumento de curación de una serie de enfermedades. Pero aun así, existen enfermedades siguen mirando la salud y la vida de los niños, hasta llegar a un punto en que los métodos curativos son totalmente ineficaces. Por ello las unidades de cuidados paliativos deben ser especialmente formadas para la atención de estos pequeños enfermos, no para prolongar la vida, sino para brindar calidad de vida. (5)

La labor de enfermería se centra en brindar un cuidado integral a la persona en todas las etapas de la vida, desde la concepción, el nacimiento, la infancia, la niñez, la adolescencia, la juventud, la adultez, la ancianidad hasta la muerte, incluyendo los procesos de salud-enfermedad. (9)

En las unidades de cuidados paliativos la enfermera profundiza fundamentalmente en el cuidado individualizado y se enfoca, sobre todo, a preservar la autonomía del paciente, desde las bases éticas y clínicas, además intenta promover una experiencia de la enfermedad

vivida de la mejor manera posible. La enfermera es el elemento de cohesión entre la familia, el paciente y los médicos. Su papel es captar y trasladar las necesidades del paciente y de sus familiares al resto del equipo para diseñar un plan terapéutico multidisciplinar. Su deber es ofrecer una asistencia adecuada tanto al paciente como al cuidador principal y al resto del núcleo familiar, además brindará una atención integral, individualizada, continua e intensa teniendo como principal objetivo controlar los síntomas que presenta el paciente en la etapa terminal de su vida. (10)

Las acciones de enfermería mencionadas en el párrafo anterior se realizan implementando el método científico a través del Proceso de Atención de Enfermería (PAE) que garantiza la calidad del cuidado profesional; teniendo a la valoración como la piedra angular del trabajo enfermero por ser el método idóneo para recoger información e identificar problemas, permitiendo realizar intervenciones enfermeras encaminadas a solucionar o minimizar dichos problemas,

La organización de los datos en la valoración de enfermería consiste en agrupar conjuntos de información, de tal forma que nos ayude a la identificación de problemas, por tanto permite ver qué datos son relevantes y cuáles no, si es preciso obtener más información, o información de otro tipo, con el fin de comprender mejor la situación del paciente y comenzar con la formulación de posibles problemas y/o diagnósticos de enfermería. Se debe tener también como evidencia un registro constante de nuestras actividades; por ello los registros de enfermería sirven como base legal para comprobar que la asistencia de enfermería se realice según las normas aceptadas para la práctica profesional. (9)

Durante la formación de pregrado se tuvo conocimiento que en el Instituto Nacional de Salud del Niño recientemente se habría creado la Unidad Cuidados Paliativos Pediátricos con la finalidad de ofrecer una atención diferenciada a los pequeños en estado terminal e incluir a las familias en el tratamiento de los pacientes, aplicando un enfoque multidisciplinario entre médicos, enfermeras, químico farmacéutico, psicólogas, asistentes sociales, nutricionistas, terapistas y educadores. El cuidado de estos pacientes no solo se basa en el tratamiento médico, sino en cubrir otras necesidades, fortaleciendo su mente y aliviando su alma, buscando lograr una mejor calidad de vida para sus pacientes, ofreciendo la asistencia adecuada tanto al paciente como al cuidador principal y al resto del núcleo familiar. Sin embargo al ser un proyecto piloto, aún no cuenta con un servicio propio para la atención directa a sus pacientes; el equipo multidisciplinario a cargo de esta unidad sale en una búsqueda diaria de sus pacientes, los cuales se encuentran hospitalizados en los diferentes servicios, para asegurarse de la atención integral que se les brinda, además de realizar educación a la familia.

En la búsqueda de información sobre las funciones que realiza dicha Unidad y en el acompañamiento que se realizó a las enfermeras durante sus actividades, se pudo observar que en enfermería existen dificultades para la identificación de las necesidades de cuidados paliativos al paciente pediátrico por no poseer un instrumento propio acorde a la realidad del hospital, debido a que los instrumentos que se han utilizado no se acoplan a la realidad situacional actual de la Unidad, existiendo la dificultad de planear y ejecutar un plan de trabajo para cada problema.

Por todo ello, se ha considerado necesario formular las siguientes interrogantes: ¿Las escalas que se han utilizado actualmente para identificar las necesidades en cuidados paliativos en el I.N.S.N, cumplen su función?, ¿Aquellas escalas que se han aplicado para identificar las necesidades en cuidados paliativos, se adaptan a la realidad situacional de la Unidad de Cuidados Paliativos del I.N.S.N.? , y si no es así ¿Es posible la creación de un instrumento basado en la realidad del Instituto Nacional del Niño que identifique necesidades del paciente pediátrico en estado terminal? ¿Se puede determinar las necesidades físicas, sociales y culturales con la creación de un instrumento de valoración?, ¿Se podrá identificar las necesidades psicológicas y espirituales de forma objetiva mediante la implementación ese instrumento? ¿Se puede crear un instrumento de valoración donde se analice los componentes del núcleo familiar de tal manera que se la incluya en el plan de cuidados con pequeñas responsabilidades?

Por lo expuesto anteriormente se consideró necesario formular el siguiente problema de investigación.

¿Cuál es la validez de un instrumento de valoración de enfermería al paciente pediátricos con necesidades de cuidados paliativos en el Instituto Nacional de Salud del Niño en el 2017?

1.2 FORMULACIÓN DE OBJETIVOS

1.2.1. Objetivo General.

Determinar la validez un instrumento de valoración de enfermería al paciente pediátrico con necesidades de cuidados paliativos en el Instituto Nacional de Salud del Niño en el 2017.

1.2.2. Objetivos Específicos.

- Diseñar un instrumento de valoración de enfermería al paciente pediátrico con necesidades de cuidados paliativos en la dimensión física, psicológica, social, espiritual y cultural.
- Establecer la validación del instrumento de valoración al paciente pediátrico con necesidades de cuidados paliativos en la dimensión física, psicológica, social, espiritual y cultural.

1.3 JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN.

Los profesionales de enfermería que brindan cuidados paliativos a los pacientes pediátricos deben ser capaces de reconocer o detectar con exactitud las necesidades, ideas, preocupaciones y expectativas del paciente, del cuidador principal y/o del resto del núcleo familiar, identificando cada uno de los problemas, priorizando su atención para trasladarlos al resto del equipo, y diseñar un plan terapéutico multidisciplinario para más adelante brindar una atención integral, individualizada, continua e intensa, atención que esté sujeta a cambios siempre que sea necesario, por ello el presente proyecto de investigación optimizara los cuidados de enfermería, ya que permitirá a la enfermera tener un instrumento válido que le permitirá valorar al paciente pediátrico con necesidad de cuidados paliativos.

Se fundamenta también en la “ley del trabajo de la enfermera peruana” donde establece al Proceso de Atención de Enfermería como un indicador hospitalario de calidad, considerando la valoración de enfermería como la piedra angular del trabajo del enfermero ya que es el paso inicial y el método idóneo para recoger información e identificar necesidades, siendo tal vez el más importante debido a que el plan de

atención se elabora con información obtenida en esta fase; siendo un proceso planificado, continuo y deliberativo.

La finalidad de la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional del Niño se basa en ofrecer una atención diferenciada a los pequeños que padecen enfermedades con un enfoque multidisciplinario donde el personal médico, químico farmacéutico, psicólogo, nutricionista, terapeuta, educador y enfermero cubra necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales fortaleciendo la mente y aliviando el alma del paciente pediátrico; por lo cual la presente investigación permitirá el cumplimiento de la atención diferenciada en enfermería.

El propósito en validar el instrumento de valoración de enfermería en necesidades en cuidados paliativos de paciente pediátrico, radica en que permitirá la identificación de problemas de dichos pacientes, además de las necesidades de educación, dando pie a la creación de nuevas consejerías y protocolos de atención para el abordaje del paciente pediátrico, del cuidador principal y/o del resto del núcleo familiar.

CAPITULO II

BASES TEORICAS Y METODOLÓGICAS

2.1. MARCO TEÓRICO

2.1.1. Antecedentes del Estudio.

Se han revisado trabajos de investigación de ámbito internacional y nacional que ha permitido delimitar el problema formulado.

2.1.1.1. A nivel Internacional

María Jesús Gómez Palomar, Carmen Gómez Palomar, Isabel Mirabete Rodríguez, realizaron un estudio “Creación y Validación de un Instrumento Para La Valoración Del Dolor Isquémico Cardíaco, Barcelona 2016”, estudio prospectivo, observacional, descriptivo; para la realización de este proyecto se situaron dos momentos. Fase 1: diseño del instrumento capaz de describir dolor y síntomas acompañantes presentados por los pacientes con dolor torácico sugestivo de cardiopatía isquémica, Fase 2: se continúa las observaciones hasta 392 (196 casos), en semicríticos y planta de cuidados medios cardiológicos. Análisis estadístico: porcentajes, medias, desviación estándar, fiabilidad interobservador mediante índice Kappa de Cohen y concordancia mediante la prueba de chi cuadrado. El objetivo fue diseñar y validar un instrumento para la evaluación y

discriminación rápida del dolor torácico, En donde en una de sus conclusiones menciona:

“El estudio valida el instrumento diseñado y recomendamos su uso para la valoración del dolor torácico por ser ágil y rápido para la anamnesis y discriminación del mismo. Nos permitió identificar localización y características del dolor, cómo se inicia y desaparece, sintomatología acompañante, cambios electrocardiográficos y decidir sobre el origen o no de isquemia cardiaca con un criterio concurrente del 87% y alta significación estadística.” (12).

El presente trabajo brindo a la autora reconocer el diseño metodológico para la recolección de información y también la forma de abordaje del análisis estadístico de los resultados.

Cayetano Fernández Sola, José Granero Molina, Judith Mollinedo Mallea, María Peredo de Gonzales, Gabriela Aguilera Manrique realizaron un estudio titulado “Desarrollo y validación de un instrumento para la evaluación inicial de enfermería”, Bolivia. 2008. Estudio mixto con una fase cualitativa interpretativa para el diseño del instrumento y una fase cuantitativa para la validación de contenido por jueces expertos. Donde participaron doce enfermeras bolivianas y se utilizaron el análisis de documentos y técnicas de consenso para definir las categorías y criterios a ser incluidas en el instrumento. Estas categorías son: la evaluación física y los 11 Patrones Funcionales de Salud de Gordon; cuyo objetivo fue Diseñar y validar el contenido de un formulario para la valoración inicial de enfermería en parámetros asistenciales y docentes de Santa Cruz de la Sierra. En donde menciona como conclusiones:

“El diseño de una herramienta de valoración inicial con la participación de las enfermeras implicadas constituye una base necesaria para la implantación del Proceso de Atención de Enfermería y para mejorar la calidad de los registros clínicos del paciente al

incorporar en ellos las actuaciones enfermeras. El enfoque enfermero del instrumento contribuye al desarrollo del rol propio de la enfermera y a su incorporación a la corriente internacional en la enfermería que potencia la estandarización de la práctica, y el desarrollo de un lenguaje propio y universal para expresar los fenómenos de la enfermería". (11)

La presente investigación permitió a la autora determinar el enfoque con el cual será creado el instrumento y las secciones con las que contará a manera de estructura, además permitió también establecer la metodología a utilizar la determinar la validez del instrumento de valoración.

Graciela Montesinos Jiménez, María Ortega Varga, Claudia Leija Hernandez, Martha Quintero Barrios realizaron un estudio titulado "Validación de un instrumento de valoración de enfermería cardiovascular con el enfoque de Virginia Henderson, en el Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez de marzo a junio de 2007. Estudio descriptivo, prospectivo y transversal en el cual se diseñó y validó un instrumento de valoración de enfermería. El instrumento fue aplicado a 108 pacientes con enfermedad cardiovascular. La validación se realizó en base a los resultados del cuestionario de factibilidad, la opinión de expertos y confiabilidad interna por medio del coeficiente Alfa de Cronbach. El objetivo fue validar un instrumento de valoración con el enfoque metodológico de Virginia Henderson, que permita identificar la alteración de las necesidades humanas ante una enfermedad cardiovascular. Entre las conclusiones en que se llegaron fueron:

"El instrumento de valoración de enfermería cardiovascular con el enfoque metodológico de Virginia Henderson es una herramienta útil para el profesional de enfermería, además de ser fundamental en el actuar del profesional de enfermería, y cada una

de sus etapas es importante, la valoración es el primer paso para iniciar la toma de decisiones, posteriormente planear, ejecutar y por último evaluar las intervenciones, es un proceso dinámico y flexible. Sin embargo, con lo que respecta al tiempo utilizado en el llenado, se tendrá que trabajar más, puesto que el promedio en minutos no es el idóneo y resta tiempo que el personal de enfermería realice intervenciones específicas importantes”. (13)

Uno de los aportes destacados de esta investigación fue que resalta la importancia de la etapa de valoración en el actuar de enfermería como el primer paso para iniciar la toma de decisiones, además que brindo a la autora reconocer la forma de evaluar la factibilidad del instrumento para su validación.

2.1.1.2. A nivel nacional

Angelica María Jiménez Peinado realizó una investigación titulada: Validación de un registro de enfermería en la atención inmediata del recién nacido en el Hospital II EsSalud Huaraz, Perú. 2015. Estudio nivel aplicativo, tipo cuantitativo, método descriptivo, de corte transversal. La población estuvo conformada por 10 enfermeras. Se utilizó como técnica la encuesta y el instrumento estuvo conformado por el Formato de Registro de Enfermería y el opinario tipo Escala de Likert Modificada. Cuyo objetivo fue determinar la validez de un registro de enfermería en la Atención Inmediata del recién nacido. Donde en una de sus conclusiones menciona que:

“En relación a la opinión de las enfermeras sobre el contenido del Registro de Enfermería en la Atención Inmediata del recién nacido, la mayoría es favorable relacionado a que el registro permite registrar los datos generales del RN, los signos vitales, los datos relevantes del examen físico, los procedimientos de enfermería, los cuidados de enfermería, permite realizar una buena valoración, diagnósticos de enfermería, entre otros.” (14)

La presente investigación permitió ha permitido a la autora reconocer la realidad de las investigaciones en el país sobre validación de instrumentos, ya que existen pocas investigaciones de este tipo; además recalca que la valoración de enfermería es el paso más importante del P.A.E. ya que permite realizar los diagnósticos de enfermería y con ellos el plan de cuidados.

Jackelyn Cecilia Salas Pardo realizó una investigación titulada “Calidad de vida del paciente oncológico terminal asistente a una Unidad de Terapia Especializada, Perú. 2014”. Estudio de enfoque cuantitativo, diseño descriptivo de corte transversal, realizado a 51 pacientes con diagnóstico de cáncer terminal. Se utilizó como instrumento un cuestionario y como técnica la entrevista y la visita domiciliaria durante el primer trimestre; se usó la estadística descriptiva. La presente investigación tuvo como objetivo principal determinar la calidad del paciente oncológico terminal en la Unidad de Terapia del Dolor y Cuidados Paliativos en Perú. En una de sus conclusiones menciona que:

“El papel que la enfermera ejerce en las Unidades de Cuidados Paliativos es el de brindar soporte a la familia; es ella la profesional del equipo de salud, que brinda cuidado y da respuesta a las necesidades del paciente con el único fin de poder lograr una muerte digna en los pacientes terminales, defendiendo sus derechos, respetando su autonomía y dignidad, acompañándolo para mitigar su sufrimiento y lograr bienestar espiritual en el paciente y familia.” (15)

Este estudio posee gran importancia, ha permitido reflexionar sobre la situación actual del paciente terminal y del papel que ejercen las enfermeras en las U.C.P. como parte del soporte de la familia, además enfatiza el cuidado en enfermería, ya que ayuda a lograr una muerte digna a sus pacientes y busca mitigar el sufrimiento de la familia.

2.1.2. Base Teórica Conceptual

2.1.2.1. Cuidados paliativos.

2.1.2.1.1. Concepto de Cuidados Paliativos.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como «el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales». Considera que el equipo socio sanitario debe aproximarse a los enfermos y a sus familiares con el objetivo de responder a sus necesidades. (2)

2.1.2.1.2. Propósitos de los cuidados paliativos

El propósito de los cuidados paliativos es la asistencia sanitaria, el evaluar y aliviar el sufrimiento físico, psicológico y social, aplicando un enfoque multidisciplinario amplio que incluya a la familia y recurra a los recursos disponibles en la comunidad; con la finalidad de mejorar la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan con enfermedades amenazantes para la vida, mitigando el dolor y otros síntomas, y proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo. (2)

2.1.2.1.3. Características de los cuidados paliativos

Las características de los cuidados paliativos se basan en el alivio del dolor y de otros síntomas que producen sufrimiento; en proporcionar la vida y considerar la muerte como un proceso natural; en no acelerar el

proceso de morir ni retrasarlo integrando los aspectos psicosociales y espirituales en los cuidados del paciente. Tener en cuenta el soporte y los recursos necesarios para ayudar a los pacientes a vivir de la manera más activa posible hasta su muerte, en ofrecer apoyo a los familiares y a los allegados durante la enfermedad y el duelo. En aplicar desde las fases tempranas de la enfermedad junto con otras terapias dirigidas a prolongar la vida (como la quimioterapia, radioterapia, etc.). Incluyen también las investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas. (2)

2.1.2.2. Evolución física y psicología del paciente en estado terminal

2.1.2.2.1. Etapas de la evolución de la enfermedad en el paciente terminal

Fase curativa de la intercurrentia (Pronóstico de vida limitado):

Pacientes que presentan enfermedades de curso progresivo y gradual, que afectan la autonomía y la calidad de vida. Presentan respuestas variables al tratamiento específico y evolucionan en crisis hacia la muerte a mediano plazo. (16)

Fase avanzada de la enfermedad (Síndrome de fragilidad):

Pacientes que poseen una enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con múltiples síntomas, impacto emocional, pérdida de autonomía y escasa o nula respuesta a los tratamientos específicos curativos, con pronóstico de vida limitado a semanas o meses. (16)

Fase de agonía: precede a la muerte cuando se produce en forma gradual. Existe deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de conciencia, dificultad para la ingesta y el pronóstico de vida está limitada a horas o días. (16)

2.1.2.2.2. Etapas psicológicas del paciente en enfermedad terminal

Etapas de negación y aislamiento: Ante la información poco esperanzadora de la evolución de la enfermedad y frente al desenlace fatal, el enfermo reacciona con un ¡NO!, ¡YO NO! En esta fase, el profesional de enfermería poco puede hacer, salvo transmitirle un poco de optimismo. Aparece al inicio de la enfermedad grave, aunque es etapa que suele reaparecer muchas veces. Funciona como amortiguador o mecanismo de defensa frente la mala noticia. No es una actitud negando la muerte sino es como no querer pasar el momento en que les llegue. El enfermo piensa que se han confundido en el diagnóstico, intentando aislarse para que nadie cuestione su negación. (16)

Etapas de ira, cólera, rabia, enojo "porqué yo": Superada o no la fase de negación, el enfermo se pregunta por qué debe ser él o encuentra alguien con quien hablar de su posible muerte. Ello le despierta sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento, mostrándose agresivo, difícil, intolerante, exigente en el trato, se vuelve contra todo y todos como desafío a quienes no van a morir. (16)

Fase de mercantilismo, pacto, negociación o regateo: "bueno, sí pero...": Es una de las fases más importantes del moribundo porque reconoce por vez primera su realidad, admitiéndola previo pacto con el ser supremo, propia muerte a cambio de algo que le interesa o preocupa, siendo el periodo apropiado para poner en orden asuntos como el testamento. Aparentemente, están en paz aunque no es todavía el momento de la auténtica paz, es una tregua temporal. (16)

Fase de abatimiento, depresión, pena: El enfermo experimenta el sentimiento de pérdida. Esta fase se presenta primero como una

depresión activa en la que el enfermo se lamenta de las ocasiones perdidas, llora, siente el dolor de separarse de sus seres queridos, las preocupaciones de su futura viuda y familia, por poner en orden las cosas pendientes, para posteriormente aparecer como una depresión pasiva en la que el enfermo comienza a aislarse, negándose a comer, recibir visitas e incluso hablar. No comprende por qué las personas siguen preocupándose de él si su situación no tiene remedio. En esta fase son frecuentes las descargas emocionales y cuando los creyentes solicitan la presencia de un asesor espiritual para ayudarlo a superar la angustia y el miedo que siente. (16)

Fase de aceptación o resignación a la muerte: No todos los pacientes llegan a alcanzarla. El paciente está preparado para partir y desea hacerlo en paz, pues ha reconciliado sus intereses con los demás. No lucha y se pasa horas durmiendo, como si quisiera adelantarse al momento del descanso final, aceptando o resignándose al proceso irreversible. Quiere que se le acompañe pero no habla de planes para el futuro. Trata de sacar el máximo partido del presente y es capaz de pensar en la muerte sin inquietud. Esta actitud es interpretada por los familiares como un alejamiento, que crea frustración y ansiedad. (16)

2.1.2.3. Paciente pediátrico

2.1.2.3.1. El niño y la familia frente a la enfermedad y muerte

El paciente pediátrico se encuentra en un proceso de crecimiento y desarrollo que se ve afectado definitivamente a su comprensión de la enfermedad, la vida y muerte; más aún su visión sobre la enfermedad, la vida y la muerte es cambiante de acuerdo a su edad. El niño o adolescente, son para cada familia una esperanza, una promesa del

hoy y del futuro. Su vida no solo no se ha desarrollado, sino que está en constante proceso de descubrimiento y asombro del mundo que les rodea, y los padres, igualmente, con las maravillas que su hijo descubre; el hecho de que esta personita aún no se haya desarrollado plenamente es una pérdida, ausencia de algo que no se puede llenar con nada. (2)

Los padres hacen hasta lo imposible por ofrecer una cura a sus hijos, inclusive para los profesionales de la salud es muy difícil no solo remitir a sus pacientes a cuidados paliativos, pues interiorizan que se han dado por vencidos. El hecho de estar rodeados de tanta tecnología médica, exige la tentación de seguir ofreciendo posibilidades heroicas de cura, debido a la fuerte presión que ejercen los padres y también al modelo biomédico en que trabajan diversos profesionales de la salud, todo ello hace que se siga buscando la curación del paciente. (2)

La familia, en especial los padres intentan buscar culpables de lo que pasa, y cuando el médico indica que no hay nada más que hacer para salvar al paciente, las familias recurren a curas mágicas, religiosas o espirituales, buscando a personas que ofrecen curas rápidas y mágicas por medio de hierbas, compresas de barro o cualquier otro remedio; prefieren abrazar la medicina holística o alternativa. Permitir a la familia que haga uso de todos sus recursos o posibilidades para tratar a sus hijos es importante, ya que les ayudará en el proceso de duelo, siempre y cuando estas acciones no vayan en contra de la voluntad expresada por el niño.(2)

2.1.2.3.2. Paciente pediátrico y los cuidados paliativos

Las múltiples necesidades de los niños con enfermedades mortales, altamente incapacitante y sus familias han revelado que el paradigma

que rodea a los cuidados paliativos es similar en todo el mundo; enumera necesidades como el deseo por parte de las familias de recibir atención paliativa de carácter domiciliario y de afrontar el fin de la vida en el contexto hogar, la preferencia de la población pediátrica de permanecer en su contexto próximo, la falta de recursos económicos y sociales asignada para dar soporte a la adecuada atención de los cuidados paliativos pediátricos, la ausencia de sensibilización y educación social en cuidados paliativos pediátricos, la dificultad en el acceso a medicamentos esenciales contra el dolor y sus síntomas, la carencia de habilidades de comunicación entre los diferentes profesionales y los pacientes y sus familias, la falta de formación específica de los profesionales y voluntarios que participan en el cuidado de los niños y sus familias, la falta de priorización otorgado a cuidados paliativos pediátricos en numerosos continentes y países atendiendo especialmente a lo que respecta a su adaptación a la curva de mortalidad descrita. (5)

Ante estas necesidades los cuidados paliativos requieren una atención especial, para ello es necesario disponer de un equipo multidisciplinar formado en la atención pediátrica, nunca se debe pensar en el niño y adolescente como un adulto en miniatura sino con independencia de su enfermedad y contexto basada en incrementar la calidad de vida y el bienestar psico-emocional de niños, adolescente y familia, por el avance de los tratamientos y dispositivos tecnológicos los cuidados paliativos pueden durar mucho tiempo, por ello debe realizarse seguimiento y atención continua de los miembros del grupo familiar (padres, madres, hermanos, hermanas). (5)

2.1.2.3.3. Cuidados paliativos según dimensiones del ser humano

- **Dimensión física**

Presencia del dolor

El dolor en los pacientes en Cuidados Paliativos representa más que una sensación nociceptiva e incluye aspectos que tienen que ver con la condición humana, como la personalidad, la afectividad y las emociones, y las relaciones psicosociales. (6)

La naturaleza multidimensional del dolor en Cuidados Paliativos requiere un modelo de intervención multifactorial que comprenda medidas farmacológicas, psicoterapéuticas y rehabilitadoras, entre otras. Los aspectos psíquicos y físicos de dolor están íntimamente relacionados. Los tratamientos psicosociales orientados a resolver variables de la esfera psicológica mejoran el dolor mientras que los tratamientos dirigidos a la nocicepción tienen efectos psicológicos beneficiosos. (6)

La comunicación con el paciente y su familia es determinante para el éxito del tratamiento. Proporcionar información adaptada para cada situación sobre el dolor y la forma de tratarlo, involucrando al paciente en su manejo, para una mejor respuesta al tratamiento. (6)

Existen múltiples instrumentos utilizados para la medición del dolor como escalas visuales analógicas (EVA), escalas numéricas o escalas verbales de clasificación de dolor, escala conductual para niños de 1 mes a 4 años, la Escala de Wong Baker para mayores de 5 años. (6)

Nivel de conciencia

El término “nivel de conciencia” se refiere al nivel de activación básico necesario para el funcionamiento cerebral a través del cual posibilita

que el organismo sea receptivo y pueda procesar la estimulación que recibe. Se distinguen 5 estados en el nivel de conciencia: alerta, letargo o somnolencia, obnubilación, estupor y coma. (18)

- **Alerta:** Implica que el paciente está despierto y es completamente consciente de la estimulación interna y externa. El sujeto con un nivel de conciencia en estado de alerta es capaz de interactuar de forma significativa con el evaluador. (18)
- **Letargo o somnolencia** Estado bajo de nivel de conciencia, en el que el paciente no está totalmente alerta y tiende a adormecerse cuando no está suficientemente estimulado. En estos pacientes los movimientos espontáneos son menos frecuentes, y cuando se les estimula y se activan son incapaces de mantener la atención. Sus ojos, aunque están abiertos se muestran apagados y tristes. En las conversaciones suelen perder el hilo fácilmente y cambian continuamente de tema. (18)
- **Obnubilación:** Estado transitorio entre el letargo y el estupor. Este tipo de paciente es difícil de estimular, y cuando se consigue, muestra un estado confusional. Normalmente, se requiere estimulación constante para conseguir una cooperación mínima. (18)
- **Estupor o semicoma:** Describir a pacientes que responden únicamente a una estimulación muy intensa y persistente. Los pacientes en estado de estupor no se despiertan espontáneamente y, cuando se les estimula intensamente solo son capaces de emitir sonidos a modo de gruñidos o farfullar brevemente. (18)

- **Coma:** Estado en el que los pacientes son incapaces de responder a cualquier tipo de estimulación, tanto interna como externa. Los ojos del paciente permanecen cerrados y no hay evidencia de respuesta conductual ante la estimulación, por muy intensa, persistente, o dolorosa que ésta sea. (18)

Cuidados de la piel

Los problemas de la piel son muy frecuentes en las personas en Fase Final de la Vida por diversas razones: malnutrición, deshidratación, inmovilidad, además de las que puedan derivarse de los tratamientos como radioterapia o quimioterapia, o por la propia naturaleza de la enfermedad, como en el caso de las úlceras neoplásicas. En los aspectos preventivos de las úlceras por presión, las medidas deben ser similares a las que se utilizan en cualquier paciente, si bien en el tratamiento, los objetivos han de priorizar el confort sobre la curación. Es importante tener en cuenta el impacto de la patología cutánea sobre la percepción de la propia imagen y su impacto en la vida del paciente y de sus cuidadores. (6)

Las Úlceras Por Presión: Son lesiones de la piel que pueden afectar al músculo e incluso al hueso y están causadas por una combinación de factores entre los que destacan la presión, la tracción y el cizallamiento, siendo determinante la relación presión/tiempo para su aparición. Pueden darse en cualquier localización, aunque las más frecuentes son las prominencias óseas. (6)

La prevención es la herramienta esencial de las Úlceras Por Presión y en el caso de los pacientes en la Fase Final de la Vida, si no pueden prevenirse totalmente, es importante retrasar al máximo su aparición para minimizar el impacto en la calidad de vida del paciente. (6)

El alivio de la presión se consigue mediante cambios posturales, las superficies especiales de apoyo, el buen estado nutricional y la hidratación de la piel son las mejores estrategias en prevención. (6)

Cuidados en la Función Respiratoria

Uno de los problemas comunes en la función respiratoria en las personas en Fase Final de la Vida es la presencia de disnea, que es una experiencia subjetiva de molestia para respirar que consiste en sensaciones cualitativamente distintas que varían en intensidad. (6)

Se deben tratar las causas reversibles de la disnea que tienen tratamiento específico, como la insuficiencia cardíaca, la exacerbación de la EPOC y el asma, el broncoespasmo, las arritmias cardíacas, la anemia, el derrame pleural o pericárdico, la infección bronquial, el embolismo pulmonar o el síndrome de la vena cava superior. En muchas ocasiones, el uso de broncodilatadores mejora la disnea del paciente con obstrucción reversible de la vía aérea, al igual que el uso de medidas generales como: mantener la habitación fresca, usar ventiladores, evitar irritantes como el humo o permanecer pocas personas en la habitación. (6)

La utilidad del oxígeno es fundamental para aliviar la disnea en pacientes en reposo con enfermedad avanzada de cualquier causa. Por ello existen diferentes dispositivos en función de administrar de oxígeno a emplear como son: de alto flujo y de bajo flujo.

Los sistemas de bajo flujo son sistemas de oxigenoterapia en los que se suministra oxígeno puro (100%), a un flujo menor que el flujo inspiratorio del paciente, quien también toma aire ambiental. Por ejemplo:

- Cánulas o Gafas nasales: Es el sistema más usado para administrar oxígeno a bajos flujos. Permite hablar, comer, dormir y expectorar sin interrumpir el aporte de O₂.
- Mascarillas simples de oxígeno: Son dispositivos de plástico suave y transparente que cubren la boca, la nariz y el mentón del paciente. Tienen unos orificios naturales que permiten la entrada libre de aire del ambiente. Interfieren para expectorar y comer.
- Mascarillas con reservorio: Son mascarillas simples que tienen una bolsa o reservorio en su extremo inferior; el flujo de oxígeno debe ser siempre suficiente para mantener esa bolsa inflada.

Los sistemas de Alto flujo son sistemas de oxigenoterapia en los cuales, el flujo que se suministra es suficiente para proporcionar todo el gas inspiratorio. El paciente respira el gas que le proporciona el sistema, únicamente.

La mayoría de estos sistemas, emplean un mecanismo llamado Venturi, para succionar aire del medio ambiente y mezclarlo con el flujo del oxígeno. Este mecanismo ofrece altos flujos de gases en una FiO₂ fija.

- Mascarilla con efecto Venturi: Permiten obtener concentraciones del O₂ inspirado de una forma más exacta, independientemente del patrón ventilatorio del paciente. (19)

Existen otros tipos de sistemas mediante los cuales se administra oxígeno como:

- Oxigenación hiperbárica: es oxígeno al 100% a dos o tres veces la presión atmosférica a nivel del mar, indicado en la intoxicación por monóxido de carbono, siendo el método más rápido para revertir los efectos de dicha intoxicación.

- Presión continua positiva en la vía aérea. CPAP y BIPAP: es utilizado para pacientes conscientes y colaboradores y hemodinámica mente estable. La CPAP se aplica a través de una mascarilla ajustada herméticamente y equipada con válvulas limitadoras de la presión. (19)

Además de ello también existen diferentes procedimientos de emergencia y procedimientos quirúrgicos que posee como objetivo restablecer la vía aérea, permitiendo una adecuada función respiratoria como lo son:

- La intubación endotraqueal: es un procedimiento de emergencia que se realiza con mayor frecuencia a pacientes que han perdido el conocimiento o que no pueden respirar por sí mismos. Ayuda a prevenir la asfixia o la obstrucción del paso del aire. (20)
- La traqueostomía: Es toda técnica quirúrgica que comunica la tráquea con el medio ambiente, a través de un puente de piel o de tráquea. Es una operación electiva del médico en donde se realiza un ostoma durante un tiempo parcial o definitivo según sea su necesidad. Con el único objetivo de mantener y liberar la vía aérea de forma temporal, para salvar una vida de una posible asfixia. (21)

Cuidados en la Función Digestiva

El proceso de preparación de los alimentos para su absorción se inicia en la boca (ingestión), durante la masticación los dientes desgarran, cortan y trituran los alimentos, reduciéndolos de tamaño y mezclándolos con saliva. La deglución es el mecanismo por el cual el bolo alimenticio pasa por la faringe y luego al esófago hasta llegar al estómago, en el que desemboca gracias a la apertura del cardias. La

digestión gástrica se realiza cuando el alimento ha llegado al estómago, el cardias se cierra para evitar el reflujo del contenido gástrico hacia el esófago. En el estómago se desempeñan tres funciones fundamentales como lo son el almacenamiento, mezcla donde se forma el quimo, y vaciamiento del quimo al duodeno, en este se libera hormonas secretina y pancreocinina, procedentes del páncreas, que producen vaciamiento gástrico cuando el contenido duodenal ha sido alcalinizado. La absorción intestinal se realiza en el intestino delgado cuando el quimo entra contacto con la mucosa y es renovado constantemente, facilitando la absorción de todos los principios inmediatos y otros elementos. En el intestino grueso cuando el quimo llega a la válvula ileocecal, los movimientos del intestino delgado hacen que se abra el esfínter dejando el pase al colon. Los movimientos del colon favorecen al almacenamiento y la deshidratación de su contenido, absorbiendo lo que queda. La excreción tiene como finalidad la expulsión de los residuos de la digestión después de la absorción de las sustancias nutritivas, consiste en la salida de material fecal a través del ano debido a una relajación de esfínteres anales.

En muchos de los pacientes con necesidades de Cuidados Paliativos, no existe el adecuado funcionamiento del proceso de la digestión ya que estos pacientes presentan diversas patologías, como la estomatitis, mega esófago, divertículos, varices esofágicas, síndrome esofágico, faringitis, amigdalitis, esofagitis, gastritis, ulcera péptica, carcinoma gástrico, malabsorción, diverticulosis, colitis ulcerosa, colon irritable, carcinoma intestinal, cirrosis hepática, colecistitis, litiasis biliar, pancreatitis crónica, peritonitis, entre otras; las cuales hacen necesario que los pacientes requieran de diversos procesos de intubación o sondaje digestivo. (22)

Para la alimentación

- Sondas nasogástricas: se introducen a través de la nariz o boca hasta el estómago.
- Sondas nasoentéricas: se introducen por la nariz hasta el intestino delgado (duodeno, yeyuno).
- Sondaje de implantación quirúrgica: mediante procedimiento quirúrgico permite colocar la sonda en el tramo indicado del aparato digestivo, con el objetivo de aprovechar al máximo la función posible del tubo digestivo. (gastrostomía, duodenostomía, yeyunostomía, esofagostomía, entre otras).(22)

Para la eliminación

- Sondas rectales: se introduce a través del ano hasta el intestino grueso (recto y colon).
- Ostomías: procedimiento o intervención quirúrgica mediante el cual se abre un orificio artificial (estoma) en la superficie abdominal externa a fin de facilitar la eliminación del contenido intestinal. (colostomía ascendente, colostomía transversa, colostomía descendente o sigmoidea e ileostomía. (22)

Cuidados en la función urinaria

La función principal del aparato urinario es filtrar la sangre para eliminar los productos de desecho del metabolismo celular a través de la orina; además los riñones intervienen en diversas funciones como la regulación del equilibrio de líquidos y electrolitos, la regulación del equilibrio ácido-base y el control de la presión arterial. La formación de la orina se realiza en tres etapas, la primera la filtración glomerular, a medida que la sangre circula por el glomérulo, se encapsula el agua, los iones y las moléculas de pequeño tamaño, obteniendo el filtrado glomerular; la segunda etapa es la reabsorción, el filtrado pasa al túbulo renal, a lo largo del cual pasa de nuevo gran parte del agua y

algunas sustancias presentes en el mismo, mientras que las tóxicas se mantienen su recorrido hasta llegar al tubo colector y terminal con la tercera etapa que es la excreción. Una vez elaborada la excreción de la orina, llega a la pelvis renal, continua por los uréteres y avanza hasta la vejiga mediante ondas peristálticas generadas por sus paredes; a medida que el volumen de la orina va en aumento la vejiga distiende sus paredes, estimulando nervios locales para que envíen impulsos al cerebro que provoca la contracción de la vejiga, produciendo a través de la uretra el acto de micción, relajando los esfínteres del orificio uretral. (22)

En muchos de los pacientes con necesidades de Cuidados Paliativos, no existe el adecuado funcionamiento del aparato urinario que puede producirse debido a que estos pacientes presentan diversas patologías, como insuficiencia renal, cistitis, litiasis renal, pielonefritis, entre otras que puede asociarse a diferentes síntomas como la disuria, polaquiuria, nocturia y urgencia, y también como retención o incontinencia; las cuales hacen necesario que los pacientes requieran de diversos procesos con fines terapéuticos que proporcionen un drenaje artificial, la comunicación de la vejiga urinaria con el exterior por medio de sondajes: (22)

- Sondaje temporal: se utiliza en cortos periodos de tiempo en pacientes que requieran del vaciado de la orina residual.
- Sondaje permanente: se utiliza para evitar la distensión vesical ante una inflamación del metouretral, para controlar con exactitud la diuresis y permitir irrigación vesical. (22)

Además de estos procesos existen diversos métodos para la depuración de la sangre, cuyo objetivo es eliminar los líquidos y productos de desechos innecesarios para el organismo como son la diálisis, que permite también regular el equilibrio hidroelectrolítico y

ácido-base, curándolos mecanismos fisiológicos son inadecuados, para evitar la acumulación de sustancias de desecho en la sangre. (22)

- Hemodiálisis: extracción de la sangre del paciente mediante el bombeo hacia el dializador (riñón artificial), donde se eliminan los desechos tóxicos.
- Diálisis peritoneal: método de filtración artificial (depuración extra renal) que utiliza la membrana peritoneal del propio paciente para el intercambio entre la sangre y el líquido dializante. (22)

- **Dimensión psicológica**

Enfrentarse a una enfermedad amenazante para la vida ocasiona una serie de necesidades psicológicas en los pacientes al margen de trastornos psiquiátricos, como la ansiedad, la depresión, el abuso de sustancias, entre otros. Las personas utilizan distintos recursos para responder al sufrimiento psicológico, que incluyen sus propios recursos de afrontamiento y el apoyo emocional de sus familiares y allegados. (6)

Ansiedad

Los pacientes con enfermedad avanzada se ven obligados a afrontar varias agresiones psicológicas en poco tiempo: la mala noticia del diagnóstico de una enfermedad grave; la posibilidad de la muerte a corto plazo; la incertidumbre de cómo se desarrollará este proceso, los síntomas de la propia enfermedad, como dolor, disnea, insomnio, entre otros; los efectos secundarios de los tratamientos, como alopecia, mutilaciones, entre otros. Aproximadamente la mitad de los pacientes consigue afrontar estas situaciones sin que sus reacciones psicológicas lleguen a cumplir criterios de enfermedad mental. Sin embargo, la otra mitad desarrolla síntomas constitutivos de un trastorno mental. (6)

La ansiedad es un estado de malestar caracterizado por la presencia de una serie de síntomas somáticos, conductuales, cognitivos y emocionales:

- Síntomas somáticos: tensión muscular, temblor, disnea, palpitaciones, inestabilidad, sudoración anormal, diarrea, polaquiuria, entre otros.
- Síntomas conductuales: irritabilidad, inquietud, entre otros.
- Síntomas cognitivos: pensamientos negativos, miedo o preocupación por el futuro. (6)

La ansiedad puede manifestarse como un estado normal cuando es proporcional en intensidad y duración a la causa que la generó; incluso es un estado adaptativo, que permite ponerse en alerta y responder adecuadamente en circunstancias difíciles. Los trastornos de ansiedad se caracterizan por una intensidad o duración excesiva, hasta el punto de alterar significativamente la vida de la persona. (6)

Los criterios diagnósticos de la ansiedad en base al DSM-IV:

- Ansiedad y preocupación excesivas (expectación aprensiva).
- Al individuo le resulta difícil controlar este estado de constante preocupación.
- La ansiedad y preocupación se asocian a tres (o más) de los seis síntomas siguientes (algunos de los cuales han persistido más de seis meses). (6)

En los niños sólo se requiere uno de estos síntomas: inquietud o impaciencia, fatigabilidad fácil, dificultad para concentrarse o tener la mente en blanco, irritabilidad, tensión muscular, alteraciones del sueño (dificultad para conciliar o mantener el sueño, o sensación de sueño no reparador al despertarse). (6)

Las intervenciones no farmacológicas básicas para el tratamiento de la ansiedad en el paciente en la fase final de la vida son la psicoterapia de apoyo y la psicoterapia cognitivo conductual que abordan al paciente y la familia. (6)

Depresión

La depresión es hasta tres veces más frecuente en los enfermos en Cuidados Paliativos que en la población general, no es un estado normal en la fase final de la vida, sino una enfermedad que complica las ya existentes y que no se diagnostica ni se trata en la medida en que se debería. (6)

El diagnóstico de la depresión en Cuidados Paliativos es especialmente problemático. En estos pacientes es importante distinguir el trastorno depresivo verdadero del duelo normal y del trastorno adaptativo con ánimo deprimido. La depresión en el paciente paliativo es importante porque empeora su calidad de vida y la de sus allegados, y porque es un factor de riesgo importante de suicidio y de petición de una muerte anticipada. (6)

Los criterios DSM-IV para el diagnóstico de depresión son:

Presencia, durante un período de dos semanas, de cinco o más de los siguientes síntomas 7, que representan un cambio respecto a la actividad previa; uno de los síntomas debe ser estado de ánimo depresivo o pérdida de interés o de la capacidad para el placer.

- Estado de ánimo depresivo la mayor parte del día, casi cada día, según indica el propio sujeto (se siente triste o vacío) u observan otros (llanto).

- Disminución acusada del interés o de la capacidad para el placer en todas o casi todas las actividades, la mayor parte del día, casi cada día (según refiere el propio sujeto u observan los demás).
- Pérdida importante de peso sin hacer régimen o aumento de peso (un cambio de más del 5% del peso corporal en un mes), o pérdida o aumento del apetito casi cada día.
- Insomnio o hipersomnia casi cada día.
- Agitación o enlentecimiento psicomotor casi cada día (observable por los demás, no meras sensaciones de inquietud o de estar enlentecido).
- Cansancio o pérdida de energía casi cada día.
- Sentimientos de inutilidad o de culpa excesivos o inapropiados (que pueden ser delirantes) casi cada día (no los simples autorreproches o culpabilidad por el hecho de estar enfermo).
- Disminución de la capacidad para pensar o concentrarse, o indecisión, casi cada día (ya sea una atribución subjetiva o una observación ajena).
- Pensamientos recurrentes de muerte (no sólo temor a la muerte), ideación suicida recurrente sin un plan específico o una tentativa de suicidio o un plan específico para suicidarse. (6)

Los síntomas no cumplen los criterios para un episodio mixto, provocan malestar clínicamente significativo o deterioro social, laboral o de otras áreas importantes de la actividad del individuo, no se explican mejor por la presencia de un duelo (p. ej. después de la pérdida de un ser querido), los síntomas persisten durante más de dos meses o se caracterizan por una acusada incapacidad funcional, preocupaciones mórbidas de inutilidad, ideación suicida, síntomas psicóticos o enlentecimiento psicomotor.

Para el tratamiento de la depresión recomienda una estrategia que combine la psicoterapia de apoyo, la educación del paciente y su familia, y la administración de antidepresivos. (6)

- **Dimensión social**

Juego

Los niños sienten, ven, y experimentan el mundo de diferente forma; usan diferentes procesos de pensamiento para interpretarlo y se comunican y actúan de un modo distinto que los adultos. Deben ser valorados cada uno con su propia velocidad de desarrollo. Todos los niños juegan, aunque pueden necesitar permiso para hacerlo en la consulta o en el hospital donde están enfermos. El juego permite al niño prepararse para la vida de adulto. Le facilita liberar sus sentimientos negativos causados por hechos traumáticos. Le ayuda a comprender las situaciones dolorosas y encontrar manera para sustituir los sentimientos desagradables por otros placenteros. El juego es el mayor instrumento para facilitar el desarrollo mental del niño y para exponerles a nuevas experiencias porque le permite poner en práctica los pensamientos y comportamientos. (23)

Los niños con enfermedades que limitan su vida, o que han sufrido estrés, tienen en el juego la forma más natural para liberarse del trauma y facilitarles control sobre su mundo. Le ayuda a descargar la agresividad y a buscar como sobreponerse. Los juguetes que se les ofrecen deben ser seguros. En los cuidados paliativos hay más riesgo de infecciones cruzadas por lo que deben estar limpios y ser apropiados a su edad. Este aspecto es importante en los niños que deben permanecer en aislamiento, por infecciones o trasplantes. (23)

Comunicación

La comunicación con los niños es esencial la escucha activa, “la atención concentrada”, mostrarles el mayor interés, afecto y que se dispone de tiempo para apreciar lo que son sus palabras y su cuerpo nos quieren decir sobre lo que está viviendo. Mantenerse abiertos a los niños es una habilidad que se puede transformar posteriormente en un hábito y favorece que el verdadero encuentro se produzca y que se sientan queridos. Solo les mostraremos verdadera comprensión si logramos captar el significado total de su mensaje. Los niños aprenden lo que ven, oyen y experimentan del mundo, de cómo los adultos les tratan, y de su propia experiencia. Todo lo que altera o restringe las relaciones sociales normales, puede afectar al niño a todos los niveles. Su desarrollo y capacidad cognitiva variara mucho y no concordará siempre con la edad. La experiencia de los niños y de su familia con procedimientos médicos y con equipos sanitarios influenciara su actitud ante los profesionales, por lo que una comunicación honesta y el desarrollo temprano de confianza, facilitaran afrontar mejor los objetivos de los cuidados paliativos. (23)

Aislamiento social

Es un fenómeno común en los enfermos terminales y sus familias. La restricción severa de actividades, unida a las connotaciones socialmente negativas que tienen algunas enfermedades reducen la red social del enfermo y su familia a la mínima expresión, en un momento en que precisamente necesitaría fortalecerse. El aislamiento es favorecido por las pautas culturales de nuestra sociedad: está mal visto que una familia con un enfermo terminal mantenga conexiones con el exterior porque se interpreta como «descuido» del enfermo. Las relaciones de los sanos con los enfermos se rigen por la ambivalencia; el enfermo terminal es temido y evitado, y en el mejor de los casos, se

ve abocados a relaciones que dejan de ser recíprocas e igualitaria: ahora «no está en condiciones más que de recibir», lo que aumenta su sentimiento de fragilidad y pérdida y dificulta su adaptación a la enfermedad. El apoyo social que nos interesa es el percibido, ya que la calidad de éste no nos la marca más que la percepción de la familia. «La forma en que se da y se recibe apoyo es un misterio», así la familia puede valorar más aspectos como la empatía, la cordialidad, la sinceridad que el número de visitas o el tiempo de dedicación. En el caso del apoyo material o instrumental, las personas suelen ser reacias a solicitarlo a menos que estén implicados en una red de intercambios mutuos; hay que considerar que sólo será efectivo cuando el receptor percibe esta ayuda como apropiada, porque si el receptor del apoyo siente amenazada su libertad o se siente en deuda el apoyo instrumental puede ser fuente de estrés. (24)

Claudicación familiar

Es la incapacidad de los miembros para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. La crisis de claudicación familiar se produce cuando todos los miembros del grupo familiar claudican a la vez y es consecuencia de una reacción emocional aguda de los familiares a cargo del enfermo, y en especial del cuidador. La claudicación, como su propio nombre indica supone una rendición de la familia ante la enfermedad terminal y supone un enorme sufrimiento individual y colectivo de la familia y para el enfermo que será víctima de maniobras como ser llevado a las urgencias hospitalarias, forzar su ingreso, entre otras. Esta crisis emocional familiar suele tener unos desencadenantes comunes, siendo los más frecuentes: la aparición de síntomas nuevos o el agravamiento de algunos preexistentes; dudas sobre el tratamiento previo o su

evolución; sentimientos de pérdida, miedo, incertidumbre; agotamiento del cuidador. (24)

- **Dimensión espiritual**

La espiritualidad de un paciente es definida como una experiencia subjetiva que incorpora salud emocional y preocupaciones acerca del sentido de la vida. Existen profesionales sanitarios quienes creen que no existe diferencia entre cuerpo, mente y espíritu para ofrecer unos buenos Cuidados Paliativos centrados en el paciente. Las necesidades que se llaman espirituales pueden deducirse de las conductas o ser explicitadas por el paciente, y pueden distinguirse de aspectos tales como los estados de ánimo o los problemas económicos, de relaciones personales, entre otros. Se trata de «una dimensión que reúne actitudes, creencias, sentimientos y prácticas que van más allá de lo estrictamente racional y material». (6)

Influencia de los aspectos espirituales en la evolución de los pacientes

Sentido de la fe: Se refieren a su aspecto religioso, mostrando que la fe otorga fuerza, se asocia a actitudes positivas con relación al diagnóstico y a la calidad de vida y sirve de apoyo a los individuos con cáncer terminal. (6)

Empoderamiento y confianza: Incluye ausencia de problemas económicos, sentido de autonomía y control, alegría y paz interior, ganas de vivir y cumplimiento del proyecto vital. Estos aspectos están relacionados con aumento del bienestar psico-espiritual, una vida con significado, con la calidad de vida y con una buena muerte. (6)

Vivir con sentido y esperanza: Los enfermos capaces de encontrar sentido a la vida y de tener esperanza tienen mayor bienestar psico-

espiritual, mejor calidad de vida y menor sufrimiento psicológico. A esto contribuyen varios factores: buenas relaciones personales y capacidad para mantener un sentido de normalidad en la vida cotidiana. (6)

Para identificar las necesidades espirituales es necesario escuchar las experiencias del paciente y las preguntas que le puedan surgir; afirmar su humanidad; proteger su dignidad, autoestima e identidad; y garantizar que se ofrezca apoyo espiritual como parte integral de una atención que abarque los cuidados psicológicos, espirituales, sociales y emocionales, de acuerdo a las creencias del paciente o a su filosofía de vida. Añade que es posible ofrecer muchos aspectos del apoyo espiritual en cualquier contexto; por familiares, amigos, grupos de fe, sacerdotes u otros asesores espirituales y profesionales sanitarios. Las necesidades espirituales de los pacientes pueden variar a lo largo del tiempo. (6)

- **Dimensión cultural**

Significado de la muerte en la persona y familia

El significado que se le da a la muerte posee un sentido para la vida y propicia aprendizajes personales y familiares, se trasciende el vacío, desesperanza, soledad, angustia y temor generado por la separación, para comprender la pérdida, adquirir recursos personales y grupales que posibiliten enfrentar los cambios y plantearse metas futuras que les haga vivir solidariamente, con cohesión, satisfacción, paz y con sentido. (25)

Mientras que, significar la muerte como hecho tétrico, puede conllevar, la pérdida de sentido, el aislamiento, conductas de riesgo, duelos individualizados sin resolver. Pero, al darse ambos significados en la

familia, se genera frustración, insatisfacción, violencia, pactos de silencio que privan a la familia de crecimiento personal y grupal. (25)

Por ello, la negación e invisibilización social de la muerte como realidad inherente al ser humano, hace que socialmente se minimice para quienes han sufrido una pérdida el valor de este hecho; al mismo tiempo que priva a la sociedad de contar con el conocimiento necesario para comprender y abordar integralmente la vivencia de la pérdida, tanto para quienes enfrenta actualmente la muerte, como para quienes en algún momento de sus vidas se verán frente a esta realidad. (25)

Si bien es cierto, ante la muerte no existen respuestas certeras, es tangible que ante el sufrimiento que enfrentan las familias por una pérdida, sí las hay, éstas corresponden a las actitudes, emociones y decisiones que se tomen para aprender a sobrellevar la situación de manera asertiva, permitiéndose crecer como persona y como grupo, en unión, armonía y solidaridad. (25)

Por ello, la elaboración del proceso de duelo a nivel familiar está ligado al significado atribuido a la muerte, ya que este repercute directamente en las conductas y decisiones personales y familiares respecto a la afectividad, comunicación, calidad de vida familiar, cohesión, frustración y violencia posterior a la muerte, o sea, la manera de relacionarse a nivel familiar. (25)

Otro elemento destacable es que la vivencia de la muerte, la elaboración del duelo y las consecuencias, tanto positivas como negativas, se ven transversadas por la etapa del desarrollo (niñez, adolescencia, adultez, vejez), en la que se encuentra la persona en el momento de la pérdida; así como, la edad de la persona fallecida, el papel ocupado por ésta durante su vida, además del tipo de familia. (25)

La muerte trae consigo un reto para las familias, lo que la lleva a reorganizar sus labores con el dolor por la pérdida y la posterior elaboración del duelo o al desequilibrio y estancamiento del desarrollo personal, social y familiar, limitando su capacidad de adaptabilidad al mundo social post-mortem. (25)

Vivir con dignidad hasta la muerte

La persona, por el hecho de serlo, posee una serie de atributos que la caracterizan. Vivir con dignidad significa poder disponer y disfrutar de unas condiciones mínimas para conservar la autoestima como persona y ser respetado por los demás como tal. Conservar la propia identidad, mantener autonomía en las decisiones, disponer de una situación higiénica y social aceptable, disfrutar de las relaciones personales importantes para uno mismo. (26)

Como morir: Eligiendo y facilitando, en la medida de lo posible, las circunstancias en las que una persona prefiere acercarse al momento de su muerte, de acuerdo a sus principios, su realidad y sus valores. Por tanto, hay que evitar los factores de alienación, deshumanización y despersonalización en el proceso de la muerte: evitar el dolor, evitar la suciedad y evitar la soledad. Por eso, los cuidados básicos en la atención al moribundo consisten en asegurar al paciente que se va a tratar o evitar su dolor, se le van a proporcionar los cuidados higiénicos básicos para que se sienta cómodo, digno y presentable ante los demás y no se le va a dejar solo. (26)

Donde morir: Cuando se les pregunta a los enfermos terminales, a la mayoría de ellos les gustaría morir en su casa. Sin embargo, la mayor parte de ellos mueren en instituciones, como hospitales o residencias. Cuando se trata de niños, la preferencia por morir en la propia casa es más clara. Cuando se pone a disposición de las familias un sistema

adecuado de atención a domicilio, la mayor parte de ellas prefieren cuidar a su hijo en casa y se reafirman en esta opinión tras el fallecimiento. Cuando se compara la experiencia de las familias cuyos hijos fallecen en su propio hogar con aquellas en las que el fallecimiento se ha producido en un hospital, la adaptación de las primeras es mucho mejor, más rápida y duradera. Además, requieren menos ayuda psicológica y lo recuerdan como algo positivo. Los deseos de la propia familia, el estado clínico del niño, la incertidumbre en el pronóstico y la capacitación del personal que le atiende pueden influir en la toma de decisiones sobre el lugar del fallecimiento. (26)

Cuando morir: Cuando le “llegue el momento”. El respeto a la dignidad de la persona supone tanto el no acelerar como el no retrasar el proceso de la muerte. El tratamiento médico de mantenimiento de la vida o de prolongación de la comprende todas aquellas intervenciones que pueden prolongar la vida de los pacientes. El término limitación se refiere tanto a interrumpir un tratamiento iniciado como a no instaurar uno nuevo. La interrupción de un tratamiento de mantenimiento de la vida se define como la suspensión y la retirada de una terapia médica instaurada con la intención expresa de no sustituirla por otra equivalente o alternativa, sabiendo que el paciente morirá como consecuencia de este cambio en la terapéutica. La no instauración de un tratamiento de mantenimiento de la vida se define como la decisión de no emprender un tratamiento que, aunque pueda ser médicamente apropiado y potencialmente beneficioso en un paciente habitual, no sería capaz de modificar el pronóstico en un paciente en fase terminal. Las órdenes de no reanimación pueden asimilarse a este concepto. (26)

Con quién morir: Hay que animar, sin forzar, a la familia a que pase el mayor tiempo posible con su hijo, no sólo antes de morir, sino también

una vez muerto y que participe en los cuidados, que le asee y le ponga sus ropas preferidas. En estas situaciones, hay que intentar acomodar las estructuras y las normas a las necesidades de la familia. Si la familia sólo puede estar pocas horas al día con el niño, la posibilidad de que estén junto a su hijo cuando fallezca es muy baja. Cuando la familia no ha estado presente en el fallecimiento conviene que vea el cuerpo de su hijo muerto. Cuando la muerte se produce por un accidente o cuando se han diagnosticado malformaciones intraútero en un recién nacido los padres pueden imaginar fantasías y mutilaciones que no responden a la realidad. Ver el cuerpo puede ayudar no sólo a mostrar que la realidad es menos terrible que la fantasía sino también proporciona una imagen de la muerte y le da a la familia la posibilidad de despedirse. Hay que propiciar el contacto físico con el niño y, si es posible, que los padres le tomen en brazos, antes y después del fallecimiento. Las expresiones de afecto que despierta el contacto físico contribuyen a elaborar mejor el proceso de duelo. (26)

2.1.2.4. Rol de la enfermera en cuidados paliativos.

El personal de Enfermería es el que más horas pasa al lado del moribundo y de su familia, por ser el colectivo más numeroso en los equipos de atención al enfermo terminal. Si nos centramos en su labor profesional, destacaremos que la tarea de cuidar tiene dos objetivos básicos: el primero, ayudar a las personas a afrontar los problemas que les impiden satisfacer sus necesidades básicas con el fin de que puedan realizar una vida plena y, en segundo lugar, ayudar a obtener el mayor grado de bienestar posible dentro del contexto de la enfermedad. Ambos objetivos son los que identifican claramente la función básica de enfermería. (9)

La enfermería en los cuidados paliativos desarrolla una serie de habilidades que le son propias, no por el hecho de su profesión, sino

por el contexto donde las desarrolla. Este queda enmarcado por el cuidado de los pacientes y familias donde la enfermedad progresa inevitablemente hacia la muerte. En este contexto, Enfermería, junto con el resto del equipo, se centra en aliviar los problemas, proporcionar soporte emocional, facilitar los procesos adaptativos, contribuir a la comunicación paciente-familia y colaborar con los diferentes recursos potencialmente implicados. (10)

Llevar a cabo todo lo anterior no solo dependerá de una buena formación general, sino también de una formación específica, ya que la problemática con la que deberá enfrentarse tiene características propias. En este sentido, la madurez personal y profesional, junto con la capacidad de tener una visión global de la situación que atiende; serán aspectos que facilitaran la relación del colectivo de Enfermería con el enfermo moribundo y su familia. Si tenemos en cuenta que la enfermedad terminal no solo tienen implicancias físicas, sino también emocionales, sociales y espirituales, la valoración deberá de ser necesariamente global y los cuidados deberán ir encaminados a atender las necesidades del paciente y su familia, pero siempre teniendo presente esa visión global. (10)

En definitiva, la Enfermería de cuidados paliativos desarrolla su actividad en un contexto donde las habilidades y funciones que le son propias las debe compartir con la exigencia de trabajar integrada en un equipo. Así pues, su trabajo se ve enmarcado en la necesidad de tener una visión global de las necesidades del paciente y la familia. (10)

2.1.2.4.1. Teoría del final tranquilo de la vida: Cornelia M. Reland y Shirley M. Moore

Esta teoría del final tranquilo de la vida se basa en la evidencia empírica de la experiencia directa de las enfermeras expertas y de una

concienzada revisión de la bibliografía sobre varios componentes de la teoría. El grupo de profesionales expertos que desarrollo el estándar asistencial del Final de Vida tranquilo tenía por lo menos 5 años de experiencia clínica en el cuidado de los pacientes terminales. El estándar estaba compuesto por las mejores prácticas basadas en datos científicos obtenidos por la investigación en las aéreas de control del dolor, bienestar, nutrición y relajación. Esta teoría prescriptiva también incluye varias afirmaciones relacionales para las que se necesitan más datos empíricos. Debe destacarse que los autores del estándar asistencial y de la teoría intentaron incorporar conceptos y relaciones observables, descritos con claridad, que expresan la noción de cuidado. (27)

Conceptos principales y definiciones

- **Ausencia de dolor:** la parte fundamental de la experiencia del FV de muchos pacientes es estar libre de sufrimiento o molestias sintomáticas. El dolor se considera como una experiencia sensorial o emocional desagradable asociada con una lesión hística potencial o real.
- **Experiencia de bienestar:** El bienestar se define de forma general, como “alivio de la molestia, el estado de relajación y satisfacción tranquilo, y todo lo que hace la vida fácil o placentera”.
- **Experiencia de dignidad y respeto:** todo paciente terminal se “respeta y se aprecia como un ser humano”. Este concepto incorpora la idea del valor de la persona, expresado por el principio ético de autonomía o respeto a las personas, que establece que las personas deben tratarse como entes autónomos, y que las personas con autonomía reducida tienen derecho a protección.

- **Estado de tranquilidad:** la tranquilidad es un “sentimiento de calma, armonía y satisfacción (libre de) ansiedad, agitación preocupaciones y miedo”. Un estado tranquilo incluye las dimensiones física, psicológica y espiritual.
- **Proximidad de los allegados:** la proximidad es el sentimiento de estar conectado a otros seres humanos que se preocupan. Implica una cercanía física o emocional expresada por relaciones afectuosas, íntimas. (27)

En esta teoría se identificaron seis postulados los cuales se basan en controlar y administrar la analgesia y aplicar intervenciones farmacológicas y no farmacológicas contribuye a la experiencia del paciente de no tener dolor, además de prevenir, controlar y aliviar las molestias físicas, facilitar el reposo, la relajación y la satisfacción, y prevenir las complicaciones contribuye a la experiencia de bienestar del paciente incluyendo al paciente y a sus allegados en la toma de decisiones respecto al cuidado del paciente, tratar al paciente con dignidad, empatía y respeto, y estar atento a las necesidades, deseos y preferencias expresados por el paciente contribuye a la experiencia de dignidad y respeto del paciente, también implica proporcionar apoyo emocional, contra y satisfacción de las necesidades de ansiolíticos expresadas por el paciente, inspirar confianza, proporcionar al paciente y a sus allegados orientación en cuestiones prácticas, y proporcionar la presencia física de otra persona que ofrezca cuidados, si se desea, contribuye a la experiencia del paciente de estar tranquilo, facilitando la participación de los allegados en el cuidado del paciente, atendiendo su dolor, sus preocupaciones y sus preguntas, y facilitar la proximidad de la familia contribuye a la experiencia de proximidad de los allegados o personas que cuidan. (27)

2.1.2.5. Valoración de enfermería

2.1.2.5.1. Concepto de valoración de enfermería

Es un proceso planificado, sistemático, continuo y deliberado de recogida, selección e interpretación de datos sobre el estado de salud de la persona. La enfermera pone en marcha estrategias profesionales para el acceso a datos relevantes de la persona y de su respuesta a las distintas situaciones, que podrá obtener a través de diversas fuentes de información, directas o indirectas. (28)

2.1.2.5.2. Instrumentos de valoración en enfermería

La Enfermería necesita utilizar una forma de actuación ordenada y sistemática encaminada a solucionar o minimizar los problemas relacionados con la salud, es decir, necesita un método de resolución de problemas ante las posibles situaciones que puedan presentarse. (28)

La piedra angular del trabajo enfermero es la valoración de enfermería, ya que es el método idóneo para recoger información e identificar problemas, y así poder realizar intervenciones enfermeras encaminadas a solucionar o minimizar dichos problemas. (28)

Aunque el abordaje de la valoración es personalizado, es necesario aplicar ítems concretos (criterios de valoración) validados que permitan la comparación de los datos registrados y su utilización en tareas de investigación. (28)

Debido a esto, la valoración debe ser continua y realizarse en todas y cada una de las fases de proceso enfermero, valorando, diagnosticando, planificando, interviniendo y evaluando, dependiendo

de cada una de las situaciones en las que se encuentre el paciente.
(28)

2.1.2.5.3. La valoración funcional como fase y proceso independiente

La valoración funcional forma parte de un proceso y también tiene entidad propia como proceso independiente.

- Como parte de un proceso, constituye la primera fase dentro del establecimiento de un plan de cuidados, sin cuya existencia sería imposible su desarrollo y de las que van a depender las decisiones adoptadas en el resto de fases del plan de cuidados. Pero no sólo constituye la primera fase de este proceso, sino que también es necesaria en la última fase del mismo, ya que este proceso es vital para conocer la necesidad de replantear o confirmar el problema de salud de la persona, los resultados que debemos conseguir o las intervenciones puestas en marcha para su consecución.
- Pero la valoración funcional enfermera tiene también entidad como proceso independiente. La valoración no consiste sólo en el registro de variables que influyen en el estado de salud de la persona, es necesario también que exista una segunda fase en la que la enfermera emita un juicio profesional sobre los registros efectuados, lo que le otorga categoría de proceso independiente. El proceso de la valoración funcional enfermera requiere la realización de dos fases perfectamente delimitadas e íntimamente relacionadas, la fase de selección y registro de las variables de salud de la persona a través de criterios de valoración específicos, y la fase de análisis de la información y formulación de un juicio profesional. (28)

La aplicación de la valoración funcional enfermera como proceso independiente es múltiple y variada, constituyendo una de las actuaciones más frecuentes que la enfermera realiza en su actividad profesional, estando presente en todas las visitas a demanda de sus servicios, en las revisiones programadas de salud o de problemas crónicos y en el establecimiento inicial de la relación usuario-enfermera (apertura de historia clínica). (28)

2.1.2.5.4. Tipos de valoración funcional

Desde el punto de vista funcional, existen 2 tipos de valoración:

- Valoración inicial: es la base del plan de cuidados. Se realiza en la primera consulta (primer contacto con la persona). Permite recoger datos generales sobre los problemas de salud del paciente y ver qué factores influyen sobre éstos. Facilita la ejecución de las intervenciones.
- Valoración continua, posterior o focalizada. Se realiza de forma progresiva durante toda la atención. Es la realizada específicamente sobre el estado de un problema real o potencial. Tiene como objetivo recoger datos a medida que se producen los cambios, observando el progreso o retroceso de los problemas, además realiza revisiones y actuaciones del plan y permite obtener nuevos datos y detectar nuevos problemas de salud. (28)

Según el objetivo al que vaya dirigido, la valoración se puede clasificar en:

- Valoración general, encaminada a conocer y detectar situaciones que necesiten la puesta en marcha de planes de cuidados.

- Valoración focalizada, en la que la enfermera centrará su valoración en conocer aspectos específicos del problema o situación detectado o sugerido por la persona. Aunque algunos criterios de valoración pueden coincidir en ambos tipos de valoraciones, existirán otros más específicos de situaciones concretas que no se recogerán en las valoraciones generales. (28)

2.1.2.5.5. Objetivos de la valoración funcional de enfermería.

El objetivo principal de la valoración enfermera es conocer en un momento determinado la situación de salud real y sentida por la persona y su respuesta ante la situación.

La valoración enfermera es un acto de gran importancia y debe constituir el pilar sobre el que apoyan todas las decisiones de la enfermera. De la valoración va a depender el éxito del trabajo de la enfermera, ya que es la primera fase de un proceso cuyo objetivo es conseguir el bienestar de la persona sujeta a la intervención enfermera. Debido a esto, la valoración no sólo requiere conocimientos y habilidades, además es importante que la persona que la realiza sea consciente de la finalidad que se quiere alcanzar y no caiga en el error de recoger datos sin llegar a valorar.

Debe incluir datos de los aspectos biológicos, psicológicos y sociales de la persona, coordinando su desarrollo con el resto de las fases, y para ello debe tener también en cuenta los signos y síntomas que validan los diagnósticos de enfermería. (28)

2.1.2.5.6. Fase de la valoración funcional.

En la valoración existen varias fases interrelacionadas entre sí:

a) Recogida de datos

Los datos son informaciones concretas referidas al estado de salud y la respuesta de la persona ante la situación. La información recogida debe ser útil, necesaria y completa, y los datos deben estar enfocados y orientados al conocimiento de las situaciones que son necesarias para la enfermera, acorde a las posibilidades de actuación en el medio que trabaja. (28)

Para garantizar la selección integral o completa de todos los datos útiles y necesarios, la valoración debe seguir un orden o estructura que nos asegure la revisión de los aspectos de la persona que van a poder alterarse. En enfermería existen diversos sistemas de organización de la recogida de datos que se acoplan a las características propias de nuestra profesión, y entre los más utilizados están la valoración según “necesidades humanas” y valoración según “patrones funcionales de salud”. (28)

Por último, dentro de cada grupo de recogida de datos (“necesidad” o “patrón”), la información debe estar ordenada de forma coherente y complementaria, facilitando el análisis de los mismos y la emisión del juicio clínico de la enfermera. A la hora de recoger información hay que tener en cuenta:

Las fuentes de los datos. Pueden ser:

- Primarias. Incluye al paciente, la historia clínica, familiares o amigos...
- Secundarias. Revistas profesionales, textos de referencia...

El tipo de datos:

- Objetivos. Se pueden medir con una escala o instrumento. Ej.: TA, Tª, FC...

- Subjetivos. Son los que la persona expresa, son sentimientos y percepciones. Ej.: dolor de cabeza
- Históricos – antecedentes. Lo componen aquellas situaciones que han ocurrido anteriormente y comprenden hospitalizaciones previas, enfermedades crónicas o patrones y pautas de comportamiento. Van a servir de ayuda a referenciar los hechos en el tiempo.
- Actuales. Lo integran los datos actuales de la persona. (28)

Métodos para la recogida de información:

- Entrevista: Es una técnica indispensable en la valoración, que nos va a permitir obtener los datos subjetivos de la persona acerca de los problemas de salud y su actitud y motivación.

Tipos de entrevista:

- Formal: Consiste en una comunicación con un propósito específico, en la cual la enfermera realiza la historia del paciente.
- Informal: Es la que se establece entre la enfermera y el paciente durante el curso de los cuidados. (28)

La entrevista permite obtener información específica y necesaria para el diagnóstico enfermero y la planificación de los cuidados, además de facilitar la relación enfermera/paciente, permite al paciente informarse y participar en la identificación de sus problemas y en el planteamiento de sus objetivos, ayuda a la enfermera a determinar que otras áreas requieren un análisis específico a lo largo de la valoración. (28)

- Exploración física: Es otra técnica que nos va a aportar gran cantidad de datos. Antes de proceder a la exploración se debe explicarse al paciente la técnica que se le va a realizar. La

exploración física permite determinar en profundidad la respuesta de la persona al proceso de la enfermedad, obtener una base de datos para poder establecer comparaciones, valorar la eficacia de las actuaciones y confirmar los datos subjetivos obtenidos durante la entrevista. (28)

Formas de abordar un examen físico:

- Criterios de valoración siguiendo un orden de "cabeza a pies": sigue el orden de valoración de los diferentes órganos del cuerpo humano, comenzando por el aspecto general desde la cabeza hasta las extremidades, dejando para el final la espalda.
- Criterios de valoración por "sistemas y aparatos": se valora el aspecto general y las constantes vitales, y a continuación cada sistema o aparato de forma independiente, comenzando por las zonas más afectadas.
- Criterios de valoración por "patrones Funcionales de Salud": la recogida de datos pone de manifiesto los hábitos y costumbres del individuo/familia determinando el funcionamiento positivo, alterado o en situación de riesgo con respecto al estado de Salud.

La información física que se obtiene es idéntica en cualquiera de los métodos que utilizemos. (28)

b) Validación/Verificación de los datos

Consiste en la confirmación de que los datos obtenidos en la etapa anterior son ciertos, con el fin de evitar conclusiones precipitadas que puedan llevar a un error en el diagnóstico.

Se consideran datos verdaderos los datos objetivos, es decir, aquellos datos susceptibles de ser evaluados con una escala de medida precisa: peso, talla, etc.

Los datos subjetivos, se someten a validación confrontándolos con otros o buscando datos nuevos que apoyen o se contrapongan a los primeros. Existen técnicas que ayudan a la validación de datos: (28)

- Dobles comprobaciones. Consiste en repetir nuevamente la toma, bien con otro instrumento o bien realizándolo otra persona
- Técnicas de reformulación. Ayudan a asegurarse de que el paciente quiere decir lo que realmente dice o entendemos, evitando las interpretaciones erróneas. Para ello se vuelve a preguntar por el dato en concreto, pero de manera diferente. (28)

c) Organización de los datos

Consiste en agrupar datos en categorías o conjuntos de información, de tal forma que nos ayude a la identificación de problemas. La forma más habitual de organizar datos es:

- Por sistemas u aparatos. Sistema biológico que ayuda a identificar problemas corporales.
- Por patrones funcionales (M. Gordon), que ayudará a la identificación de problemas y diagnósticos enfermeros.
- Por necesidades básicas (V. Henderson), ayudará a identificar problemas detectados en las necesidades humanas. (28)

La organización de los datos, permite ver qué datos son relevantes y cuáles no, si es preciso obtener más información, o información de otro tipo, con el fin de comprender mejor la situación del paciente y

comenzar con la formulación de posibles problemas y/o diagnósticos de enfermería. (28)

d) Registro y comunicación de los datos

El registro consiste en dejar constancia por escrito toda la información obtenida, el cual permite constituir un sistema de comunicación entre los profesionales del equipo sanitario, facilitar la calidad de los cuidados al poder compararse con unas normas de calidad, permitir una evaluación para la gestión de los servicios enfermeros, incluida la gestión de la calidad, servir como prueba legal, permitir la investigación en enfermería. Para la correcta anotación de registros en la documentación: (28)

- Deben estar escritos de forma objetiva, sin prejuicios ni juicios de valor u opiniones personales.
- Anotar, entre comillas, la información subjetiva que aporta tanto el paciente como la familia y servicios sanitarios.
- Los datos objetivos deben fundamentarse en pruebas y observaciones concretas. En la exploración física deben describirse de manera meticulosa, forma, tamaño, color, etc.
- Anotaciones claras y concisas.
- Usar sólo las abreviaturas que estén consensuadas y que no puedan conducir a error.
- En caso que el registro no sea informatizado, la letra debe ser legible.
- En cualquier caso, siempre hay que tener en cuenta que la confidencialidad de los datos y la intimidad del paciente deben estar preservados. (28)

2.1.2.5.7. Valoración funcional en los planes de cuidados

La valoración es la primera de las fases establecidas dentro del Plan de Cuidados enfermeros. Se trata de una fase de imprescindible aplicación, que facilitará la obtención de los datos necesarios para la detección de los problemas, que tras su priorización diagnóstica permitirá la aplicación de los cuidados concretos para su resolución, así como los mecanismos adecuados de evaluación de resultados. Todo este proceso sigue una metodología enfermera, en la que la valoración adquiere un papel preponderante, ya que para llegar a planificar un correcto y eficaz plan de cuidados es imprescindible una minuciosa recogida de información. (28)

La valoración debe fundamentarse en una adecuada recogida de la información, basada en una relación terapéutica eficaz y resolutive, a través de una empática y completa entrevista y completarse con una exploración física, psíquica y social; de tal forma que cubramos todos los campos de valoración necesarios, con el fin último de detectar los problemas de la persona. (28)

Los sistemas de valoración existentes, de sobra conocidos, se basan en su mayoría, en esquemas de agrupación, siguiendo: patrones funcionales de salud, necesidades básicas, autocuidados universales, o incluso los más conocidos sistemas bio-organicistas. Indistintamente del sistema elegido para la recogida de la información, y aunque algunos adolezcan de cierta información, el objetivo y la conclusión a la que deben llegar, ha de ser la misma: la detección de problemas de las personas.

La consideración del modelo de valoración que va a utilizar la enfermera es el paso primero y fundamental de la fase de valoración,

sin embargo esto no es suficiente actualmente y es necesario concretar esta valoración con criterios estandarizados que nos permitan:

- Avanzar en el proceso de estandarización y unificación del lenguaje enfermero. La existencia de una descripción y definición unificada para cada criterio de valoración favorecerá el entendimiento y coordinación entre las enfermeras, avanzando en el proceso de delimitación de un lenguaje enfermero propio y la continuidad de los cuidados.
- La existencia de distintas expresiones para reflejar una misma situación, dificulta este proceso y el análisis de la información.
- Permitir la informatización de la valoración enfermera. La existencia de un código único para las descripciones unificadas es un aspecto necesario para la introducción de la valoración en sistemas informáticos. La utilización de las herramientas informáticas se ha convertido en fundamentales para el uso y análisis de la información, por lo que desde el Observatorio hemos considerado necesario adjudicar a los criterios de valoración de estas características técnicas que permitan su uso informático
- Avanzar en el proceso de integración y relación entre las distintas fases del proceso enfermero. Para poder establecer las relaciones entre las distintas fases del proceso enfermero que agilicen su utilización, garanticen la correcta selección de la intervención enfermera y ayuden al profesional en su actuación, es necesario delimitar previamente sus contenidos. Actualmente se han desarrollado múltiples trabajos y avances de determinación y actualización de los contenidos en todas las fases del proceso, excepto en la valoración, por lo que consideramos necesario realizar este trabajo para cerrar este proceso de estandarización.

- Elaborar una base de datos unificadas enfermera. Esta es una de las metas que tiene planteadas actualmente la enfermería como requisito fundamental para potenciar la investigación y el conocimiento de la efectividad del tratamiento enfermero. Pero para conseguir este objetivo será necesario una estandarización profesional de todas las fases, dotándolas además de las características necesarias para su tratamiento informático
- Permitir la comparación de los datos. Parece evidente la necesidad que tiene la enfermería de poder comparar resultados para obtener conclusiones y fijar criterios comunes de actuación. La delimitación de los criterios de valoración permitirá avanzar también en este proceso.
- Favorecer la investigación en enfermería. Como elemento fundamental para el desarrollo de cualquier profesión, la investigación en enfermería es esencial y se deben propiciar las condiciones necesarias para que ésta se pueda realizar. La estandarización de los registros enfermeros es una medida que debe ayudar al impulso de proyectos de investigación que se nutren de los datos registrados en la historia clínica. (28)

2.1.2.5.8. Legalización de registros

Los registros de enfermería actualmente obedecen a exigencia de orden legal establecidas en la “ley del trabajo de la enfermera peruana”, Ley 27669 y reconocida por el Ministerio de Salud del 2001 por ser un indicador hospitalario de calidad de los registros de enfermería basados en el SOAPIE y PAE. (9)

Las notas de enfermería es el documento de mayor valor y confiabilidad que la enfermera utiliza para comunicarse con el equipo de salud reconocido por las instituciones como el único medio idóneo

capaz de acreditar un hecho de referencia y administra que refleja la cantidad y calidad del trabajo de enfermería ha brindado. Su utilidad se entra fundamentalmente en su valor legal y como instrumento de gestión e indicador de calidad que permite realizar auditorías médicas a fin de evaluar, optimizar y garantizar la calidad de los servicios prestados. (30) (31)

2.1.2.5.9. Validación de instrumentos en salud

Grado en que un instrumento refleja un dominio específico del contenido de lo que se quiere medir se trata de determinar hasta donde los ítems o reactivos de un instrumento son representativos del universo de contenido de la característica o rasgo que se quiere medir, responde a la pregunta cuan representativo es el comportamiento elegido como muestra del universo que intenta representar.

La utilización de las escalas de valoración y evaluación se basa en la psicofísica y la psicometría. La psicofísica nos aproxima al proceso de cuantificación de la percepción. Así, para trasladar a un sistema numérico fenómenos intangibles, como los síntomas o la discapacidad, se deben establecer analogías. La psicometría nos permite estudiar la adecuación de la escala al fenómeno objeto de la medición y la calidad de la medida. (32)

El proceso de construcción y validación de un cuestionario/escala de medida es relativamente complejo y requiere el conocimiento teórico claro del aspecto que queremos medir, así como poseer conocimientos estadísticos avanzados y saber manejar programas informáticos para realizar las pruebas estadísticas. Lo que se pretende es garantizar que al cuestionario que se diseñe se le puedan aplicar los mismos criterios de validez y fiabilidad que exigimos a un esfigmomanómetro. Por tanto,

como todo instrumento de medida, ha de reunir las siguientes características: (32)

- Ser adecuado para el problema de salud que se pretende medir (teóricamente justificable), validez de contenido e intuitivamente razonable.
- Ser válido, en el sentido de ser capaz de medir aquellas características que pretenden medir y no otras.
- Ser fiable, preciso, es decir, con un mínimo de error en la medida.
- Ser sensible, que sea capaz de medir cambios tanto en los diferentes individuos como en la respuesta de un mismo individuo a través del tiempo.
- Delimitar claramente sus componentes (dimensiones), de manera que cada uno contribuya al total de la escala de forma independiente (validez de constructo).
- Estar basado en datos generados por los propios pacientes.
- Ser aceptado por pacientes, usuarios, profesionales e investigadores. (32)

Una vez diseñado el borrador definitivo, es decir, una vez delimitada la información, formuladas las preguntas, definido el número de ellas que vamos a incluir en el cuestionario y ordenadas las preguntas, corresponde llevar a cabo la realización de la prueba piloto y la evaluación de las propiedades métricas de la escala; empezando así con el proceso de validación; que permite determinar si cumple con los requisitos determinados para lo que fue diseñado. (32)

Dado que lo que se está diseñando es una escala de medición que permita tener una puntuación de un aspecto de la salud, y poder comparar la de diferentes individuos o la del mismo individuo en

diferentes momentos, se debe asegurar que el instrumento de medida sea fiable y válido. (32)

La fiabilidad es el grado en que un instrumento mide con precisión, sin error. Indica la condición del instrumento de ser fiable, es decir, de ser capaz de ofrecer en su empleo repetido resultados veraces y constantes en condiciones similares de medición. Se valora a través de la consistencia, la estabilidad temporal y la concordancia interobservadores. (32)

La validez es el grado en que un instrumento de medida mide aquello que realmente pretende medir o sirve para el propósito para el que ha sido construido. A pesar de que se describen diferentes tipos de validez, ésta, sin embargo, es un proceso unitario y es precisamente la validez la que permitirá realizar las inferencias e interpretaciones correctas de las puntuaciones que se obtengan al aplicar un test y establecer la relación con el constructo/variable que se trata de medir. (32)

2.1.3. Definición operacional de términos

- **Validación:** Es el proceso de evaluación en que se determina si el instrumento de valoración de enfermería refleja las características representativas de las necesidades de los cuidados paliativos.
- **Instrumento de valoración de enfermería:** Es un documento legal, diseñado de forma que permita un proceso planificado, sistemático, continuo y deliberado en la recogida, selección e interpretación de datos sobre el estado de salud del paciente pediátrico en cuidados paliativos.

- **Paciente pediátrico:** Es un niño que se encuentra atravesando un proceso de enfermedad de larga duración, sin tratamiento específico y sin esperanzas de curación.
- **Cuidados Paliativos:** Es el actuar de la enfermera hacia el paciente pediátrico que se encuentra asociado a una enfermedad amenazante de su vida y además el actuar hacia su familia, en mejora de la calidad de vida de ambos.

2.2. DISEÑO METODOLOGICO.

2.2.1. Tipo de investigación.

Estudio con enfoque cuantitativo, ya que es secuencial y probatorio; donde cada etapa precede a la siguiente, además se puede redefinir alguna fase. Con alcance de tipo descriptivo ya que busca especifica características y miden el fenómeno en cualquier dimensión, además de que pueden medir con especificidad cada parte por separado de la investigación. Será de nivel aplicativo considerando que sus resultados permitirán direccionar la identificación de las necesidades en cuidados paliativos de un paciente pediátrico, de corte transversal ya que se desarrollara en un tiempo determinado.

2.2.2. Población.

La población de estudio estuvo conformada por profesionales de Enfermería que cumplen y cumplieron labor asistencial en la Unidad de Cuidado Paliativo Pediátrico del Instituto Nacional de Salud del Niño.

2.2.3. Muestra. Muestreo.

El tamaño de la muestra estuvo constituido por 6 enfermeras que aplicaron un total de 38 instrumentos de valoración de enfermería durante los meses de octubre a diciembre, el tipo de muestra fue no probabilístico con un muestreo por conveniencia ya que se tomó a todas las enfermeras pertenecientes y que pertenecieron a la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del I.N.S.N.

2.2.4. Criterios de inclusión.

- Enfermeras que realicen o han realizado labor asistencia, en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del I.N.S.N.
- Enfermeras que hayan sido capacitadas por la autora y recibido el instructivo para la aplicación del instrumento de valoración de enfermería al paciente pediátrico.
- Enfermeras que acepten participar en forma voluntaria y que firmen el consentimiento informado.

2.2.5. Criterios de exclusión.

- Enfermeras que no hayan sido capacitadas por la autora y no hayan recibido el instructivo para la aplicación del instrumento de valoración de enfermería al paciente pediátrico.
- Enfermeras que no acepten participar en forma voluntaria en el estudio de investigación.

2.2.6. Técnicas e instrumentos de recolección de datos.

Se diseñó un instrumento de valoración capaz de describir de manera objetiva a los pacientes pediátricos con necesidad de cuidados paliativos, mismo que se elaboró a partir de documentación científica y la opinión de expertos en enfermería en cuidados paliativos; este se estructura con el enfoque según dimensiones del ser humano; constará de seis secciones: un apartado para datos generales; 5 apartados para la valoración de necesidades según dimensiones como: física, psicológica, social, espiritual y cultural . Además el instrumento de valoración poseía un apartado donde se pudieron colocar comentarios o sugerir modificaciones.

Además por cada aplicación del instrumento de valoración de enfermería al pacientes pediátricos con necesidad de cuidados paliativos, se hizo entrega de un instructivo y cuestionario de factibilidad a todo el personal de enfermería que aplicó dicho instrumento; cuestionario utilizado en diferentes investigaciones de validación en el que valoraban en una escala del 1 al 10 su grado de desacuerdo-acuerdo con 5 enunciados sobre la pertinencia, sencillez y aplicabilidad del instrumento y la comprensibilidad, claridad y adecuación de sus elementos o criterios de valoración. Se les informó que 1 significaba un total desacuerdo y 10 un total acuerdo con el enunciado.

2.2.7. Plan de recolección y análisis estadísticos

Como primer paso se realizó la revisión bibliográfica a partir de documentación científica y la opinión de expertos en enfermería en cuidados paliativos, diseñando a versión 1 del instrumento de valoración del paciente con necesidades de cuidados paliativos pediátricos, que se sometió a una primera validación de contenido y constructo mediante la revisión por 7 profesionales de enfermería expertos en cuidados paliativos

y 2 profesionales expertos en la metodología de la investigación; rediseñándose una versión 2 del instrumento. Se realizó una prueba piloto sobre 10 pacientes, que se efectuó en el mes de setiembre; en la cual durante la aplicabilidad en el instrumento de valoración se aportaron sugerencias que fueron debatidas e incorporadas, confeccionándose la versión 3 del instrumento.

Tras el estudio piloto en donde dos enfermeras aplicaron 10 instrumentos, se complementó el estudio con seis enfermeras que aplicaron 38 instrumentos a pacientes que ingresaron Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del I.N.S.N. en los meses de octubre a diciembre.

Para la evaluación global del instrumento de valoración de enfermería, el instrumento fue remitido para su aplicación a las enfermeras del I.N.S.N. que tienen a su cuidado un paciente con necesidades de cuidados paliativos pediátricos, en el periodo de octubre a diciembre, por cada aplicación del instrumento de valoración ellas llenaron un cuestionario de factibilidad el cual fue utilizado en otras investigaciones, en donde se calcularon la desviación estándar (S) y coeficiente de variación ($CV = S / *100$) para cada ítem del cuestionario de factibilidad. Se aceptará como satisfactorio el criterio de los evaluadores para cada aspecto preguntado, cuando el promedio sea igual o mayor a 7 y el coeficiente de variación sea menor o igual al 15 %. Se obtendrá la validez general del instrumento con la sumatoria de las puntuaciones de las 5 preguntas.. El software estadístico que se empleara será el SPSS.

2.2.8. Validez y confiabilidad.

Para determinar la validez de un instrumento de valoración de enfermería al paciente pediátrico con necesidades de cuidados paliativos que se refiere al grado en que un instrumento realmente mide la variable que pretende medir, se tomó la validez de contenido y constructo

mediante la bibliografía y la revisión por siete profesionales de enfermería expertos en cuidados paliativos y dos profesionales expertos en la metodología de la investigación, Los resultados de la validez fueron procesados en una tabla de concordancia: Prueba Binomial, obteniendo por cada juez el valor de “P” menor a 0,05 en la mayoría de los ítems de la escala de calificación (ANEXO F). Posteriormente se validó con prueba piloto, en donde se calcularán la desviación estándar (S) y coeficiente de variación ($CV = S / *100$) para cada ítem del cuestionario de factibilidad aplicado y luego a la población completa.

2.2.9. Consideraciones éticas

Considerando el principio ético de respeto a las personas, se respetó y protegió a los participantes de la investigación, aplicando los principios bioéticos: Autonomía, Beneficencia, No maleficencia y justicia.

2.2.10. Consentimiento informado

Se aplicó el consentimiento informado a las enfermeras que laboran y laboraron en la U.C.P.P. del Instituto Nacional de Salud del Niño, donde la enfermera aceptó voluntariamente y sin coerción a participar en el estudio, luego de que los propósitos, riesgos y beneficios de este fueran cuidadosamente expuestos y entendidos por las partes involucradas.

CAPITULO III

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

3.1. Resultados

A continuación se presentan los resultados obtenidos para la validación de un instrumento de valoración de enfermería para pacientes pediátricos con necesidades de cuidados paliativos, los cuales fueron procesados y representados en cuadros estadísticos, para con ello realizar el análisis e interpretación, utilizando el marco teórico y antecedentes correspondientes para finalmente realizar las conclusiones del estudio.

3.1.1. Datos generales

En el presente estudio participaron un total de 6 (100%) enfermeras pertenecientes a la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del I.N.S.N. En donde del total de enfermeras.

- ✓ El 85.7 %(6) de enfermeras poseen edades promedio entre 45 y 54 años de edad las cuales las sitúa en la etapa adulta madura. (ANEXO K).

- ✓ El 100% (7) de enfermeras pertenecientes a la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos eran de sexo femenino, no encontrándose personal de sexo masculino perteneciente o que haya pertenecido a la unidad. (ANEXO L)

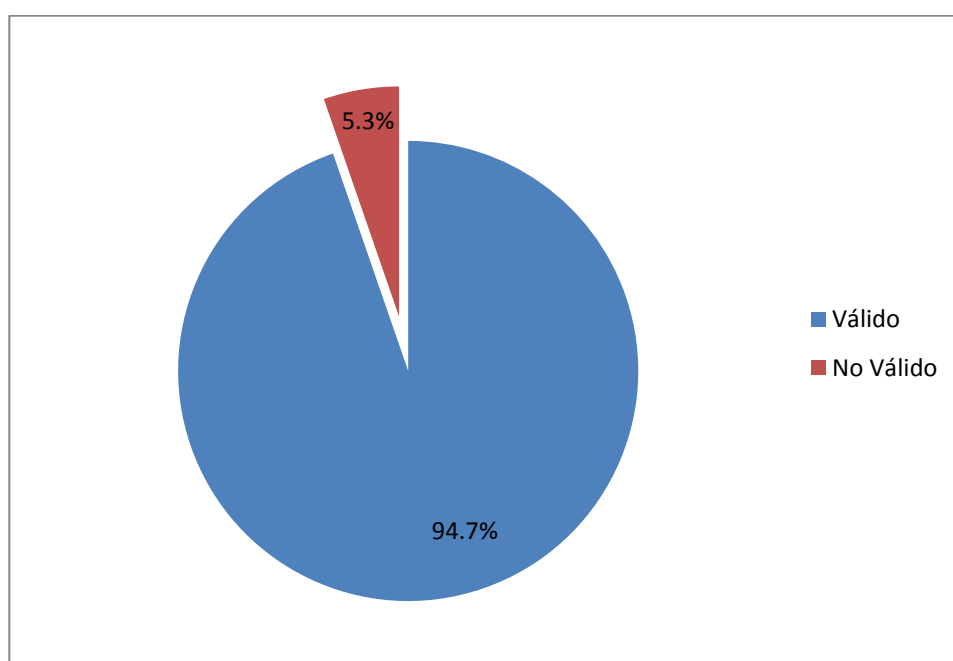
- ✓ El 42.9% (3) de enfermeras pertenecientes a la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos poseen estudios en cuidados paliativos al paciente pediátrico; sin embargo el 57.2 (4) refiere haber asistido a una capacitación en cuidados paliativos. (ANEXO M)

- ✓ El 85.7% (6) de enfermeras pertenecientes a la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, poseen mas de treinta años de experiencia en el cuidado de estos paciente y el 14.3% (1) poseen de 15 a 29 años de experiencia. (ANEXO N)

- ✓ Los resultados obtenidos en cuanto a la variable de tiempo invertido en la aplicación, el 71.4%(5) de enfermeras menciona que el tiempo fue adecuado; el 14.3 %(1) parcialmente adecuado y el 14.3% (1) no adecuado por referir que su aplicación necesita la obtención de la confianza del paciente o de su familia. (ANEXO O)

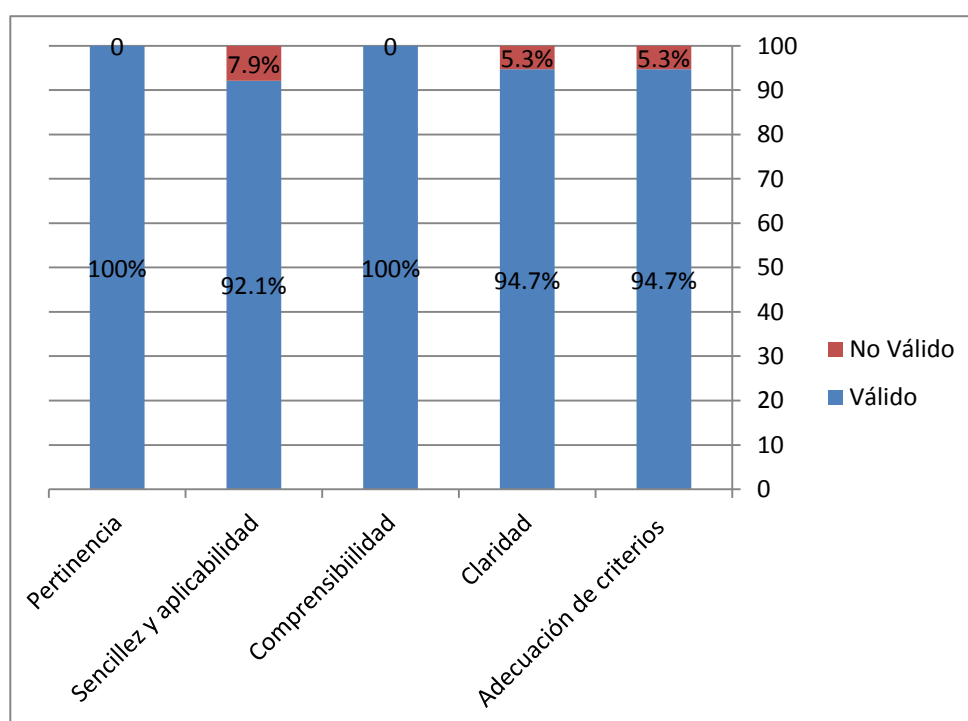
3.1.2. Datos específicos

Grafico N°1
Validación de un instrumento de valoración de enfermería al
paciente pediátrico con necesidades de cuidados paliativos
en el Instituto Nacional de Salud del Niño.
Lima-Perú
2017



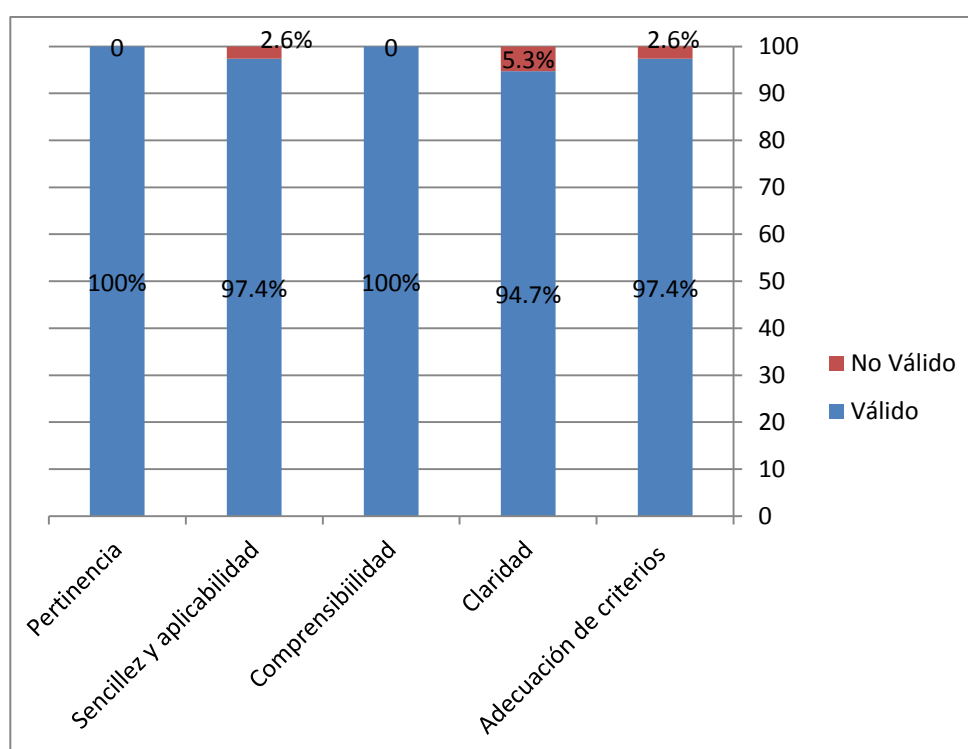
En el grafico N° 1, acerca de validación de un instrumento de valoración de enfermería al paciente pediátrico con necesidades de cuidados paliativos en el Instituto Nacional de Salud del Niño tenemos que de 38 (100%) instrumentos aplicados por las enfermeras según el cuestionario de factibilidad el 94.7%(36) se considera como válido y 5.3% (2) como no válido.

Gráfico N°2
Validación del instrumento de valoración de enfermería al paciente
pediátrico con necesidades de cuidados paliativos según
criterios del cuestionario de factibilidad en el
Instituto Nacional de Salud del Niño
Lima-Perú
2017



En el gráfico N° 2, acerca de la validación del instrumento de valoración de enfermería al paciente pediátrico con necesidades de cuidados paliativos según criterios del cuestionario de factibilidad; tenemos que el 100% (38) de cuestionarios aplicados son pertinentes para el cuidado de enfermería, el 100% (38) los criterios de valoración son comprensibles, en el 94.7%(36) están expresados con claridad, en el 94.7% (36) los criterios para la valoración inicial del paciente son adecuados y en el 92.1% (35) son sencillos y fáciles de aplicar en la práctica.

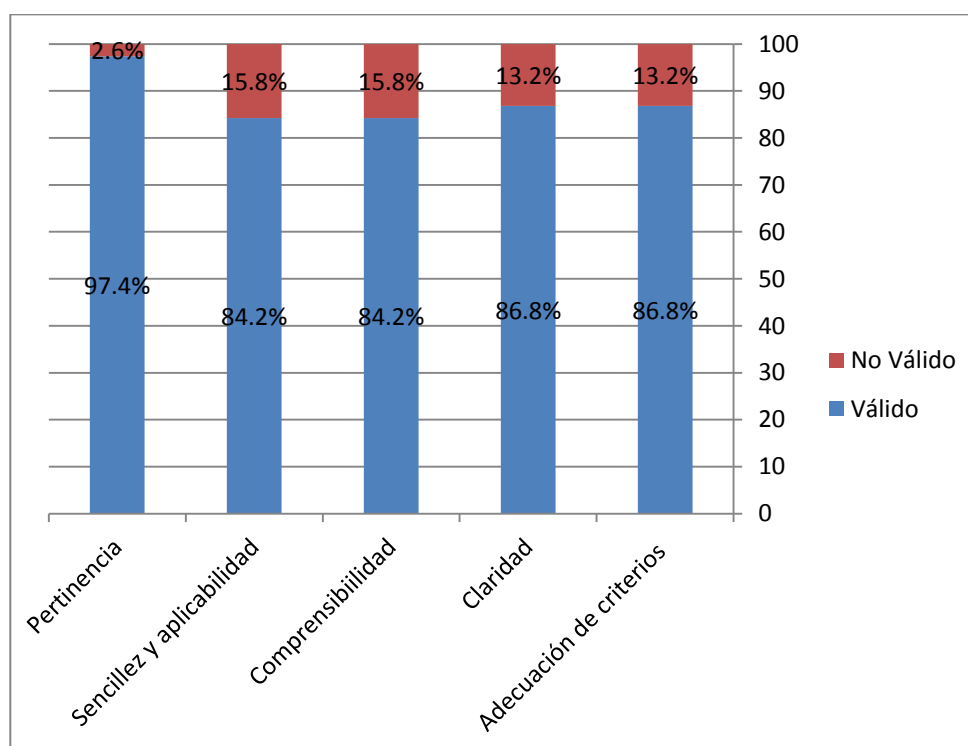
Grafico N°3
Validación del instrumento de valoración de enfermería al
paciente pediátrico con necesidades de cuidados
paliativos según la Dimensión Física en el
Instituto Nacional de Salud del Niño
Lima-Perú
2017



En el gráfico N° 3, acerca de la validación del instrumento de valoración de enfermería al paciente pediátrico con necesidades de cuidados paliativos según la Dimensión Física; tenemos que el 100% (38) de cuestionarios aplicados por enfermeras indican que son pertinentes para el cuidado de enfermería, en el 100% (38) los criterios de valoración son comprensibles, en el 97.4% (37) los criterios para la valoración inicial del paciente son adecuados, en el 97.4% (37) son sencillos y fáciles de aplicar en la práctica y en el 94.7%(2) están expresados con claridad.

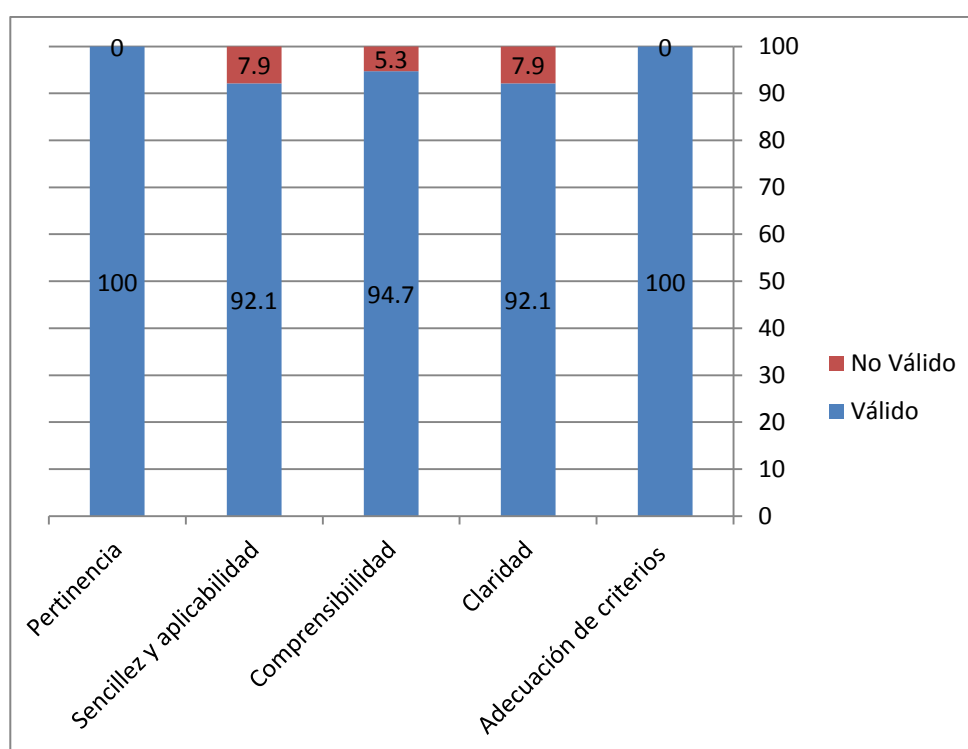
Grafico N°4

**Validación del instrumento de valoración de enfermería
al paciente pediátrico con necesidades de cuidados
paliativos según la Dimensión Psicológica en el
Instituto Nacional de Salud del Niño
Lima-Perú
2017**



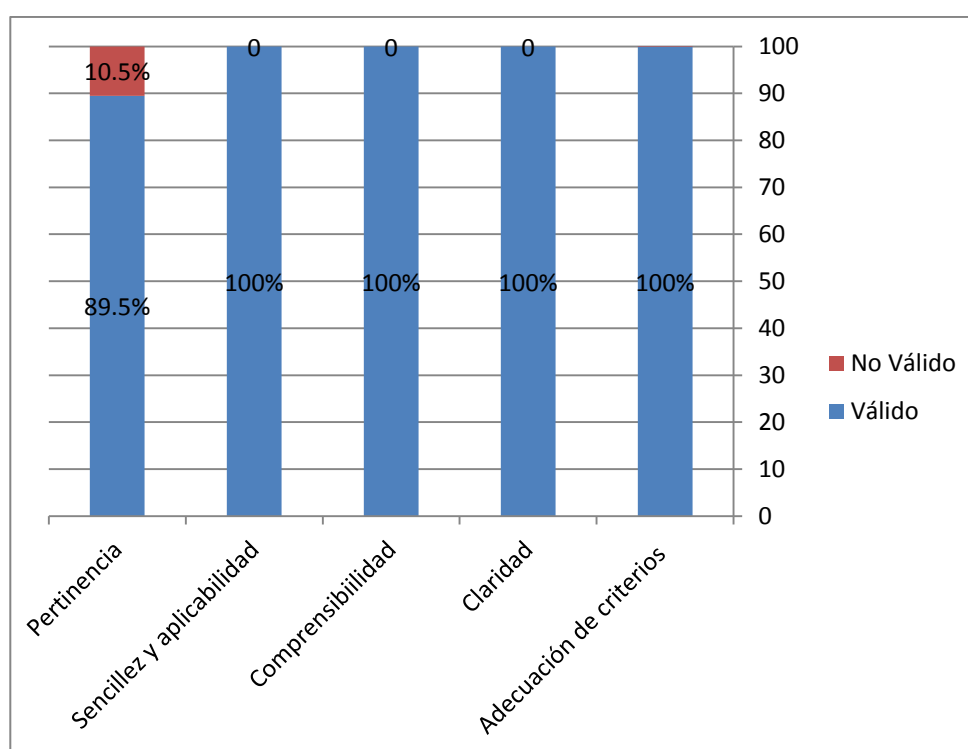
En el gráfico N° 4, acerca de la validación del instrumento de valoración de enfermería al paciente pediátrico con necesidades de cuidados paliativos según la Dimensión Psicológica; tenemos que en el 97.4% (37) de cuestionarios aplicados por enfermeras indican que son pertinentes para el cuidado de enfermería, en el 86.8%(33) están expresados con claridad, en el 86.8% (33) los criterios para la valoración inicial del paciente son adecuados, en el 84.2% (32) los criterios de valoración son comprensibles y en el 84.2% (32) son sencillos y fáciles de aplicar en la práctica.

Grafico N°5
Validación del instrumento de valoración de enfermería
al paciente pediátrico con necesidades de cuidados
paliativos según la Dimensión Social en el
Instituto Nacional de Salud del Niño
Lima-Perú
2017



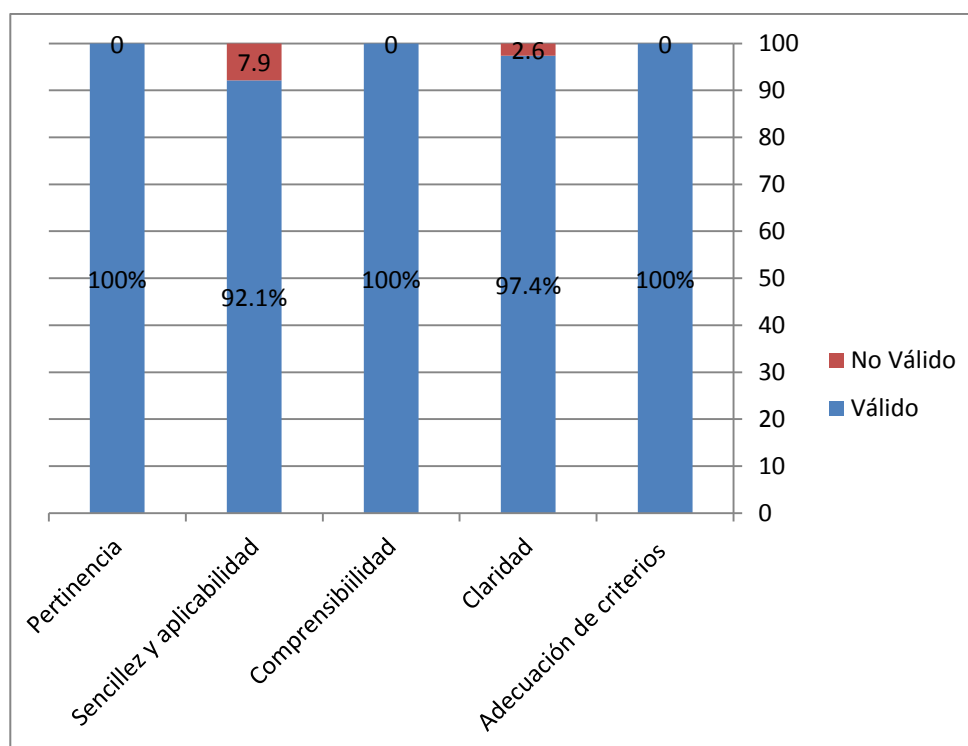
En el gráfico N° 5, acerca de la validación del instrumento de valoración de enfermería al paciente pediátrico con necesidades de cuidados paliativos según la Dimensión Social; tenemos que en el 100% (38) de cuestionarios aplicados por enfermeras indican que son pertinentes para el cuidado de enfermería, en el 100% (38) los criterios para la valoración inicial del paciente son adecuados, en el 94.7% (36) los criterios de valoración son comprensibles, en el 92.1% (35) son sencillos y fáciles de aplicar en la práctica y en el 86.8%(33) están expresados con claridad.

Grafico N°6
Validación del instrumento de valoración de enfermería
al paciente pediátrico con necesidades de cuidados
paliativos según la Dimensión Espiritual en el
Instituto Nacional de Salud del Niño
Lima-Perú
2017



En el gráfico N° 6, acerca de la validación del instrumento de valoración de enfermería al paciente pediátrico con necesidades de cuidados paliativos según la Dimensión Espiritual; tenemos que en el 100% (38) de cuestionarios aplicados por enfermeras, ellas indican que son sencillos y fáciles de aplicar en la práctica, son comprensibles y están expresados con claridad, además que los criterios para la valoración inicial del paciente son adecuados y en el 89.5% (34) que son pertinentes para el cuidado de enfermería.

Grafico N°7
Validación del instrumento de valoración de enfermería
al paciente pediátrico con necesidades de cuidados
paliativos según la Dimensión Cultural en el
Instituto Nacional de Salud del Niño
Lima-Perú
2017



En el gráfico N° 7, acerca de la validación del instrumento de valoración de enfermería al paciente pediátrico con necesidades de cuidados paliativos según la Dimensión Cultural; tenemos que en el 100% (38) de cuestionarios aplicados por enfermeras indican que son pertinentes para el cuidado de enfermería, en el 100% (38) los criterios para la valoración inicial del paciente son adecuados, en el 100% (38) los criterios de valoración son comprensibles, en el 97.4%(37) están expresados con claridad y en el 92.1% (35) son sencillos y fáciles de aplicar en la práctica.

3.2. Discusión

La valoración de enfermería es el método idóneo para recoger información, identificar problemas, y así poder realizar intervenciones enfermeras encaminadas a solucionar o minimizar dichos problemas. La consideración de un modelo de valoración de enfermería bajo criterios estandarizados es el paso primero y fundamental de la fase de valoración por permitir el avance en el proceso de estandarización, unificación del lenguaje enfermero, la informatización de la valoración enfermera, la integración y relación entre las distintas fases del proceso enfermero, la comunicación entre enfermeros y con los demás profesionales de salud, el favorecer la investigación en enfermería y el ser un documento legal que conlleva a responsabilidades de índole profesional. (9) (32)

Los cuidados paliativos según la O.M.S. es el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales; además considera que el equipo socio sanitario debe aproximarse a los enfermos y a sus familiares con el objetivo de responder a sus necesidades. La enfermera en cuidados paliativos es el personal que pasa más horas al lado del paciente y de su familia, si nos centramos en su labor profesional, ella posee dos objetivos básicos: el primero, ayudar a las personas a afrontar los problemas que les impiden satisfacer sus necesidades básicas con el fin de que puedan realizar una vida plena y, en segundo lugar, ayudar a obtener el mayor grado de bienestar posible dentro del contexto de la enfermedad. Ambos identifican claramente la función básica de enfermería. (2) (10)

Siendo la valoración de enfermería el primer paso del P.A.E y el método idóneo para identificar problemas en los pacientes, hacemos hincapié en este aspecto al validar un instrumento de valoración de enfermería hacia el paciente pediátrico con necesidad de cuidados paliativos, lo cual permitirá obtener mayor información y comprender mejor la situación del paciente para iniciar con la identificación de problemas y/o formulación del diagnóstico de enfermería, para su posterior intervención.

En el presente estudio el instrumento de valoración de enfermería al paciente pediátrico con necesidades de cuidados paliativos, tomo a las dimensiones física, psicológica, social, espiritual y cultural para su diseño permitiendo garantizar una atención integral en lugar de una atención fragmentada, también deja de comparar la valoración enfermera con el sistema bio-organicista, que si bien es uno de los más utilizados no permite la identificación de todas las necesidades que puede poseer un paciente con estas necesidades.

Acerca de la validez general del instrumento de valoración de enfermería al paciente pediátrico con necesidades de cuidados paliativos, tenemos que una gran mayoría de los cuestionarios de factibilidad aplicados por las enfermeras dan como resultado que el instrumento de valoración es válido (GRAFICO 1), además que el promedio en cada uno de los criterios evaluados y en el instrumento general es mayor a 7 y el coeficiente de variación es menor a 15% (ANEXO J); esto concuerda con lo mencionado por Fernández, C (2008) en la investigación titulada “Desarrollo y validación de un instrumento para la evaluación inicial de enfermería”, donde menciona que el uso de un instrumento de valoración por las enfermeras en la práctica clínica, es de vital importancia por permitir la informatización de la valoración enfermera y la comunicación entre enfermeros.

En relación a ello, en los resultados observados según el cuestionario de factibilidad que desarrollaron las enfermeras luego de la aplicación de los instrumentos de valoración obtenemos que:

A nivel de pertinencia el instrumento de valoración en una gran mayoría es válido por aplicar el Proceso de Atención de Enfermería como indicador de calidad en la atención y considerar a la valoración como piedra angular del trabajo del enfermero por ser un proceso planificado, continuo y deliberado; esto concuerda con lo mencionado por Montesinos, G y colaboradores (2007) en su estudio titulado “Validación de un instrumento de valoración de enfermería cardiovascular con el enfoque de Virginia Henderson, en el Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez”; ya que en el estudio indica que un instrumento de valoración enfermero favorece la continuidad de cuidados permitiendo un reporte entre cada enfermera y mejora también la evaluación de los pacientes; esto permitirá tener una base para la planificación de la atención y proporcionará información sobre la evolución del paciente.

A nivel de la comprensibilidad y claridad en su gran mayoría el instrumento es válido, a lo que en el proyecto piloto se manifestó la necesidad de casillas de verificación y espacios abiertos reducidos para incluir breves aclaraciones en texto, lo cual fue incorporado como sustento de la validación y verificación de los datos que requiere una buena valoración de enfermería.

A nivel de adecuación de criterios para la valoración inicial del paciente en su gran mayoría en instrumento es válido, por permitir proceso de estandarización y unificación del lenguaje enfermero que es uno de los criterios de la valoración funcional de enfermería difícil de lograr. Otra ventaja de su elección es que responde a la realidad situacional y necesidades del servicio.

A nivel de la sencillez y la aplicabilidad el instrumento es válido, siendo esto un requisito indispensable para la implementación de este instrumento de valoración de enfermería a la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, Esto concuerda con lo mencionado por Fernández, C (2008) en la investigación titulada “Desarrollo y validación de un instrumento para la evaluación inicial de enfermería”; quien menciona que al obtener un instrumento sencillo y de fácil aplicabilidad permite animar a quienes argumentan que no aplican el Proceso de Atención de Enfermería por falta de tiempo o necesidad de instrumentos sencillos; esto ayudará a la enfermera a identificar los problemas del paciente en el menor tiempo posible y haciendo uso además del primer paso del Proceso de Atención de Enfermería como base en la realización de su cuidado.

En relación de los resultados obtenidos en el presente estudio según las dimensiones del instrumento tenemos que:

En la dimensión física acerca de validez del instrumento de valoración de enfermería al paciente pediátrico con necesidades de cuidados paliativos, en la gran mayoría de los cuestionarios de factibilidad aplicados por las enfermeras dan como resultado que el instrumento de valoración es válido en cuanto a la pertinencia y comprensibilidad, sin embargo existe una ligera minoría quien no da validez en cuanto claridad y la adecuación de criterios por indicar que al ser complejas las diversas enfermedades de estos paciente, se haría necesario de enunciados adicionales.

En la dimensión psicológica en la gran mayoría de los cuestionarios de factibilidad dan como resultado que el instrumento de valoración es válido en cuanto a la pertinencia, adecuación de criterios y claridad; sin embargo existe un ligero porcentaje que indica la no validez en cuanto a criterios de comprensibilidad y sencillez y aplicabilidad posiblemente

por la presencia de enunciados de difícil aplicación como: “la preferencia de estar la mayor parte del día en la cama” en cuanto a la “depresión”; por existir ciertos pacientes con alteración del nivel de conciencia.

En la dimensión social la gran mayoría da validez al instrumento de valoración de enfermería en cuanto a la pertinencia, adecuación de criterios y comprensibilidad; sin embargo en cuanto a la sencillez y aplicabilidad existe una ligera minoría que no otorga la validez debido tal vez a la necesidad de observación tanto al paciente y como al cuidador durante la mayor parte del día para poder responder a enunciados como “la responsabilidad del cuidador en el cuidado con respecto a la claudicación familiar” y en “cuanto a la participación del niño en actividades recreativas”.

En la dimensión espiritual se otorgó la validez en una gran mayoría de los instrumentos en criterios de sencillez y aplicabilidad, comprensibilidad, claridad y adecuación de criterios; debido tal vez a que la identificación de la etapa de duelo del cuidador además de su fe y creencias permite diferenciar el cuerpo, la mente y el espíritu del paciente y de su familia por lo que las respuestas reúnen actitudes, creencias, sentimientos y prácticas que van más allá de lo estrictamente racional y material.(6)

En la dimensión cultural la gran mayoría da validez al instrumento de valoración de enfermería en cuanto a la adecuación de criterios, pertinencia, comprensibilidad posiblemente por la identificación del significado de la muerte para dar sentido a la vida, comprender la eventual pérdida para brindar recursos que posibiliten enfrentar los cambios, plantearse metas y vivir con dignidad hasta la muerte; sin embargo existe un ligero porcentaje que no valida esta dimensión en cuanto a la aplicabilidad debido tal vez que para responder las

preguntas en necesario de una verdadera interacción entre la enfermera, el paciente y su familia.

La presente investigación satisface también los requisitos legales como lo mencionado en la “ley del trabajo de la enfermera peruana” donde establece al Proceso de Atención de Enfermería como un indicador hospitalario de calidad; lo cual concuerda con lo mencionado por Jiménez, A. (2015) en su investigación titulada “Validación de un registro de enfermería en la atención inmediata del recién nacido en el Hospital II EsSalud”, ya que ello muestra evidencia para la gestión clínica, la demanda de mayor personal enfermero, siendo también un indicador para las políticas de calidad en el cuidado del Instituto Nacional de Salud del Niño, proporcionando evidencia del trabajo de enfermería y demostrando calidad general de la atención a los pacientes.

CAPÍTULO IV

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1. CONCLUSIONES

De acuerdo a los resultados obtenidos en el presente estudio de investigación podemos concluir que:

- El instrumento de valoración de enfermería en cuidados paliativos pediátricos es válido en cuanto a la pertinencia para el cuidado de enfermería considerando adecuados los criterios de valoración, la comprensibilidad, claridad en los enunciados, y el ser sencillo y fácil de aplicar; permitiendo detectar las necesidades alteradas oportunamente del paciente y proseguir con las demás etapas del Proceso de Atención de Enfermería.
- El diseño del instrumento de valoración de enfermería al paciente pediátrico con necesidades de cuidados paliativos basado en la dimensión física, psicológica, social, espiritual y cultural permite identificar necesidades del paciente y familia para la mejora de la calidad del cuidado que brinda la enfermera en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos siendo evidencia del actuar enfermero.

- La validación del instrumento de valoración de enfermería al paciente pediátrico con necesidades de cuidados paliativos se considera válido en las dimensiones física, psicológica, social, espiritual y cultural según los criterios del cuestionario de factibilidad; permitiendo la obtención de información e identificación de necesidades del paciente pediátrico.

4.2. RECOMENDACIONES

Las recomendaciones derivadas del presente estudio son:

- Realizar un estudio que evidencien la efectividad de los cuidados de enfermería en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Instituto Nacional de Salud del Niño.
- Realizar trabajos de investigación que permitan comprender el mundo subjetivo de los pacientes que pertenecen a la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos y de su familia, aplicando métodos cualitativos.
- Promover estudios de investigación que permitan validar nuevos registros de enfermería actualizados de acuerdo a las necesidades de servicios.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Organización Mundial de la Salud; *Cuidados Paliativos*. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/> [último acceso 27 febrero 2017].
2. Gómez M. *Cuidados Paliativos en Niños*. 1º ed. España: Gabinete de Asesoramiento. y Formación Sociosanitaria (GAFOS); 2007.
3. Organización Mundial de la Salud; *El cáncer y los Cuidados paliativos*. <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>. [último acceso 27 febrero 2017].
4. Berenguel M. *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica Perú*. 1ra ed. Houston: IAHPH Press; 2012 http://cuidadospaliativos.org/uploads/2012/10/atlas/19_Peru.pdf [último acceso 27 febrero 2017].
5. Abu-Saad H, Benini F, Cornaglia P, Craig F, Kuttner L, editores. *Cuidados Paliativos para lactantes, niños y jóvenes, los hechos*. 1ra ed. Roma: Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus; 2009. <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=earmpoHy4EY%3D&tabid=286> [último acceso 27 febrero 2017].
6. Ministerio de Sanidad y Consumo. *Guías de práctica clínica en el SNS*. 1ra ed. España: Estudios Gráficos ZURE; 2008. www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf [último acceso 27 febrero 2017].
7. Espinosa A. *Cuidados paliativos a enfermos adultos terminales en la atención primaria de salud*. [Tesis de doctorado]. Cienfuegos-Cuba. 2006
8. Soto A. *Conocimiento del personal de enfermería sobre el manejo del paciente en etapa de muerte*. [Tesis de maestría]. Puerto Rico. 2011.

9. Colegio de Enfermeros del Perú. *Ley del trabajo de la Enfermera(o)*. Perú: 2002
10. Institut de Formació Contínua. *Papel de Enfermería dentro del equipo de Cuidados Paliativos*. Universitat de Barcelona. <http://www.il3.ub.edu/blog/el-papel-de-la-enfermeria-dentro-del-equipo-de-cuidados-paliativos/>. [ultimo acceso 01 marzo 2017].
11. Fernández C, Granero J, Mollinedo J, Peredo M, Aguilera G. Desarrollo y validación de un instrumento para la evaluación inicial de enfermería. *Rev Esc Enferm USP*. 2012.
12. Gómez M, Gómez C, Mirabete I. Creación y validación de un instrumento para la valoración del dolor isquémico cardiaco. *Enfermería en Cardiología*. 2016.
13. Montesinos G, Ortega M, Leija C, Quintero M, Cruz Gloria. Validación de un instrumento de valoración de enfermería cardiovascular con el enfoque de Virginia Henderson. *Enfermería cardiológica*. 2011.
14. Jiménez A. *Validación de un registro de enfermería en la atención inmediata del recién nacido*. [Tesis de especialidad]. UNMSM. 2015.
15. Salas J. *Calidad de vida del paciente oncológico terminal asistente a una Unidad de Terapia Especializada*. Perú. 2014.
16. Docencia en enfermería. *Paciente terminal*. file:///C:/Users/Internet_23/Downloads/Valoraci%C3%B3n%20del%20paciente%20terminal.pdf [ultimo acceso 08 marzo 2017].
17. Mansilla M. Etapas del desarrollo humano. *Revista de Investigación en Psicología*. 2014; Vol 3: N°2. http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/investigacion_psicologia/v03_n2/pdf/a08v3n2.pdf. [ultimo acceso citado 08 marzo 2017].
18. Román F, Del Pino M, Rabadán *Variable de la actividad mental* <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:-fzQtNRzf1EJ:ocw.um.es/cc.-sociales/neuropsicologia/material-de->

- clase-1/tema-4.-variables-de-la-actividad-mental.pdf [último acceso 15 marzo 2017];
19. Enfermería clínica I. *Oxigenoterapia*. Opencourseware. <http://ocw.unican.es/ciencias-de-la-salud/enfermeria-clinica/2011/practicas1/Apuntes%20de%20Oxigenoterapia.pdf>. [último acceso 22 marzo 2017].
 20. Comunidad de Madrid. *Intubación endotraqueal*. <http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf>. [último acceso 22 marzo 2017].
 21. Duque I. *Traqueostomía*. <http://www.gapllano.es/enfermeria/guias/TRAQUEOTOMIA.pdf>. [último acceso 22 marzo 2017].
 22. Fernandez A, Perez E. *Auxiliar de Enfermería*. 7º ed. Brasil: McGraw Hill Educación; 2016
 23. Astudillo W. *Medicina paliativa en niños y adolescentes*. España: Paliativos sin fronteras; 2015.
 24. Red Informal de Documentación sobre la Salud Psicosocial de la Familia. La familia como agente de salud. *The family Watch*. 2012 <http://www.thefamilywatch.org/wp-content/uploads/RIDSPF12.pdf> [último acceso 15 marzo 2017].
 25. Chavez M, Gonzales A, Solano D. *Significado de la muerte y sus implicaciones en las vivencias de seis familias del cantón de Naranjo*. [trabajo para grado de Licenciatura en Trabajo Social]. Costa Rica. 2013
 26. Alba R. El proceso de morir en el niño y adolescente. *Pediatr Integral*. 2007: http://www.aeped.es/sites/default/files/pediatr_integral_2007_xi10926-934.pdf [último acceso 15 marzo 2017].

27. Teorías intermedias. Teoría del Final Tranquilo de la Vida. Blogspot.
http://teoriasintermedias2013.blogspot.pe/2013/05/final-tranquilo-de-la-vida_30.html [última revisión 08 mayo 2017].
28. Observatorio Metodología Enfermera. *Valoración en enfermería*
http://www.ome.es/media/docs/G1Doc.%20Valoraci%C3%B3n_enfermera.pdf. [último acceso 15 mayo 2017].
29. Libros en línea Biblioteca Landivariana. *Valoración*.
<http://biblio3.url.edu.gt/Publi/Libros/Procesos-Enfermeria-C/cap1.pdf>
[último acceso 22 mayo 2017].
30. Aempresarial. Régimen Laboral de la Enfermera. *Informes Laborales.2010*.
http://aempresarial.com/web/revitem/4_10992_09672.pdf. [último acceso 30 mayo 2017].
31. Nursing.regulacion.alatina. 2011
<file:///C:/Users/PC08/Downloads/nursing-regulacion-alatina-2011-esp.pdf>. [último acceso 25 mayo 2017].
32. Arribas M. Diseño y validación de cuestionarios. *Matronas profesión*. 2004; Vol 5 N°17.
file:///C:/Users/Internet_23/Downloads/vol5n17pag23-29.pdf. [último acceso 30 mayo 2017].

ANEXOS

INDICE DE ANEXOS

ANEXO	PÁG.
A. Operacionalización de variables	I
B. Matriz de consistencia	II
C. Instrumento de valoración de enfermería para paciente pediátrico con necesidades de cuidados paliativos.	VII
D. Cuestionario de factibilidad del instrumento de valoración de enfermería para paciente pediátrico con necesidades de cuidados paliativos	X
E. Consentimiento informado	XII
F. Validez del instrumento (P. Binomial: Tabla de concordancia)	XIII
G. Matriz de datos	XIV
H. Tablas de resultados	XVI
I. Media (\bar{x}), Desviación estándar (S) y Coeficiente de variación (CV) para cada aspecto evaluado y del instrumento de valoración en general en el I.N.S.N. Lima-Perú 2017	XX

- | | | |
|-----------|---|-------------|
| J. | Edad de las enfermeras de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátrico del Instituto Nacional de Salud del Niño.Lima-Perú.2017 | XX |
| K. | Sexo de las enfermeras de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátrico del Instituto Nacional de Salud del Niño.Lima-Perú.2017 | XXI |
| L. | Estudios en Cuidados Paliativos de las enfermeras de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátrico del Instituto Nacional de Salud del Niño.Lima-Perú.2017 | XXI |
| M. | Experiencia Laboral de las enfermeras de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátrico del Instituto Nacional de Salud del Niño.Lima-Perú.2017 | XXII |
| N. | Tiempo de aplicación del instrumento de valoración de enfermería al paciente pediátrico con necesidades de cuidados paliativos en el I.N.S.N. Lima-Perú. 2017 | XXII |

ANEXO A

OPERACIONALIZACION DE VARIABLES

Variable	Definición Conceptual	Dimensión	Indicador	Valor final
Validación de un instrumento de valoración de enfermería para paciente pediátrico con necesidades de cuidados paliativos	Es el proceso de evaluación en que se determina si el instrumento de valoración de enfermería refleja las características representativas de la necesidad de los cuidados paliativos.	Dimensión física	<ul style="list-style-type: none"> - Dolor - Conciencia - Piel - Respiración - Digestivo - Continencia vesical - Continencia rectal - Movilidad y coordinación 	Válido
		Dimensión psicológicas	<ul style="list-style-type: none"> - Ansiedad - Depresión 	
		Dimensión social	<ul style="list-style-type: none"> - Juego - Comunicación - Aislamiento social - Claudicación familiar 	
		Dimensión espiritual	<ul style="list-style-type: none"> - Fe y creencias - Etapa duelo de la familia 	No válido
		Dimensión cultural	<ul style="list-style-type: none"> - Significado del morir - Dignidad ante la muerte. 	

DEFINICION OPERACIONAL: Es el proceso de evaluación en que se determina si el instrumento de valoración de enfermería refleja las características representativas de la necesidad de los cuidados paliativos en la dimensión física, psicológica, social, espiritual y cultural de paciente pediátrico el cual tendrá como valor final el ser válido o no válido.

ANEXO B

MATRIZ DE CONSISTENCIA

VARIABLE	DEFINICION OPERACIONAL	DIMENSIONES	INDICADORES	REACTIVOS (ITEMS O PREGUNTAS)																							
Validación de un instrumento de valoración de enfermería en necesidades de cuidados paliativos.	Es el proceso de evaluación en que se determina si el instrumento de valoración de enfermería refleja las características representativas de la necesidad de los cuidados paliativos en la dimensión física, psicológica, social, espiritual y cultural de paciente pediátrico el cual tendrá como valor final el ser válido o no válido.	Dimensión Física	Nivel de conciencia	Alerta <input type="checkbox"/> Letargia <input type="checkbox"/> Obnubilación <input type="checkbox"/> Estupor <input type="checkbox"/> Coma <input type="checkbox"/>																							
			Dolor	<div><div>- Escala conductual del dolor para niños de 1 mes a 4 años</div><table><thead><tr><th>Puntuación</th><th>0</th><th>1</th><th>2</th></tr></thead><tbody><tr><td>Expresión facial</td><td>Expresión habitual. Cara relajada.</td><td>Arruga la nariz.</td><td>Temblor del mentón. Mandíbula tensa.</td></tr><tr><td>Posibilidad de consolarle</td><td>Está a gusto de manera espontánea</td><td>Se le puede consolar</td><td>Es difícil consolarle</td></tr><tr><td>Llanto</td><td>No hay llanto</td><td>Gimotea, se queja</td><td>Llanto intenso</td></tr><tr><td>Actividad</td><td>Está acostado y tranquilo</td><td>Se dobla sobre su abdomen; encoge las piernas</td><td>Está rígido</td></tr><tr><td>Movimiento de las piernas</td><td>Piernas relajadas</td><td>Piernas inquietas</td><td>Pataleo intenso</td></tr></tbody></table><div>Leve 0 – 4 <input type="checkbox"/> / Moderado 5 – 7 <input type="checkbox"/> / Intenso 8 – 10 <input type="checkbox"/></div><div><div>- Escala de Wong Baker para mayores de 5 años</div><div><div><div><div><div></div><div>0</div><div>No duele</div></div><div><div></div><div>2</div><div>Duele un poco</div></div><div><div></div><div>4</div><div>Duele un poco más</div></div><div><div></div><div>6</div><div>Duele aun más</div></div><div><div></div><div>8</div><div>Duele mucho</div></div><div><div></div><div>10</div><div>Duele muchísimo</div></div></div><div><div>No pain</div><div>0</div><div>1</div><div>2</div><div>3</div><div>4</div><div>5</div><div>6</div><div>7</div><div>8</div><div>9</div><div>10</div><div>Worst pain</div></div></div></div></div></div>	Puntuación	0	1	2	Expresión facial	Expresión habitual. Cara relajada.	Arruga la nariz.	Temblor del mentón. Mandíbula tensa.	Posibilidad de consolarle	Está a gusto de manera espontánea	Se le puede consolar	Es difícil consolarle	Llanto	No hay llanto	Gimotea, se queja	Llanto intenso	Actividad	Está acostado y tranquilo	Se dobla sobre su abdomen; encoge las piernas	Está rígido	Movimiento de las piernas	Piernas relajadas	Piernas inquietas
		Puntuación	0	1	2																						
Expresión facial	Expresión habitual. Cara relajada.	Arruga la nariz.	Temblor del mentón. Mandíbula tensa.																								
Posibilidad de consolarle	Está a gusto de manera espontánea	Se le puede consolar	Es difícil consolarle																								
Llanto	No hay llanto	Gimotea, se queja	Llanto intenso																								
Actividad	Está acostado y tranquilo	Se dobla sobre su abdomen; encoge las piernas	Está rígido																								
Movimiento de las piernas	Piernas relajadas	Piernas inquietas	Pataleo intenso																								
Piel	<div><div>Estado de la piel</div><div><div>Integra <input type="checkbox"/></div><div>Con lesión <input type="checkbox"/></div></div></div>																										

				- Quirúrgica <input type="checkbox"/> - UPP Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Estadio I <input type="checkbox"/> Zona: Estadio II <input type="checkbox"/> Estadio III <input type="checkbox"/> Estadio IV <input type="checkbox"/> - Otra:
				Procedimientos invasivos Catéter venoso Periférico <input type="checkbox"/> Catéter venoso Central <input type="checkbox"/> Otro:
			Respiración	Espontanea SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> Apoyo ventilatorio SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> Cánula binasal <input type="checkbox"/> Mascara simple <input type="checkbox"/> Mascara Venturi <input type="checkbox"/> Mascara de reservorio <input type="checkbox"/> Tubo endotraqueal con ventilador mecánico <input type="checkbox"/> Tubo endotraqueal si ventilador mecánico <input type="checkbox"/> Tubo de traqueotomía con ventilador mecánico <input type="checkbox"/> Tubo de traqueotomía sin ventilador mecánico <input type="checkbox"/> Dificultad para respirar SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> Apnea <input type="checkbox"/> Disnea <input type="checkbox"/> Secreciones bronquiales SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> Características:.....
			Digestivo	Forma de alimentación Vía oral <input type="checkbox"/> Sonda nasogástrica o orogastrica <input type="checkbox"/> Sonda nasoyeyunal <input type="checkbox"/> Sondaje de implantación quirúrgica <input type="checkbox"/> ¿Cuál?.....

			Continencia vesical	Forma de eliminación Espontanea <input type="checkbox"/> Pañal <input type="checkbox"/> Sonda vesical permanente <input type="checkbox"/> Sonda vesical intermitente <input type="checkbox"/> Necesidad de depuración de sangre SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> Hemodiálisis <input type="checkbox"/> Diálisis peritoneal <input type="checkbox"/>			
			Continencia rectal	Forma de eliminación Espontanea <input type="checkbox"/> Pañal <input type="checkbox"/> Sondas rectales <input type="checkbox"/> Ostomías <input type="checkbox"/> ¿Cuál?..... Apoyo farmacéutico <input type="checkbox"/>			
			Movilidad y coordinación	Performance Etapa 0 <input type="checkbox"/>		Equivalencia Actividad motora	Índice LANSKY 100 – 90%
				Etapa 1 <input type="checkbox"/>		Síntomas enfermedad, ambulatorio. Desarrolla actividad física diaria	80 – 70 %
				Etapa 2 <input type="checkbox"/>		Ambulatorio mas del 50% del tiempo	60 – 50 %
Etapa 3 <input type="checkbox"/>		En cama más del 50% del tiempo		40 – 30 %			
Etapa 4 <input type="checkbox"/>		Postrado, en cama o sentado permanentemente		20 – 10 %			
		Etapa 5 <input type="checkbox"/>	Incapacidad total, necesita de Cuidados de enfermería	0			
		Dimensión psicológica	Ansiedad	El llanto del niño sede ante el arrullo del cuidador. Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> El niño llora cada vez que el personal de salud se acerca a él. Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> El niño presenta dificultades para conciliar el sueño. Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> El niño refiere a padres que no le dejen dormir solo Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> El niño refiere a sus padres que no se separen de él. Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>			
			Depresión	El niño mantiene un llanto inconsolable durante la mayor parte del día. Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>			

		Dimensión cultural	Significado del morir	<p>Le da miedo hablar de muerte Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> ¿Por qué?</p> <p>Considera que hay vida después de la muerte Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> ¿Por qué?</p> <p>¿A dónde vamos después de la muerte?</p> <p>Considera que cada uno de nosotros tenemos una misión temporal en la vida Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p> <p>Considera que su niño está cumpliendo su misión en esta vida Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p>
			Dignidad ante la muerte.	<p>Como</p> <p>¿Qué no quisiera ver en la etapa final de la vida del niño?:</p> <p>Sin dolor <input type="checkbox"/></p> <p>Sin sufrimiento <input type="checkbox"/></p> <p>Sin soledad <input type="checkbox"/></p> <p>Con quien morir:</p> <p>¿Con quién quisiera que se encontrara en esos momentos?</p> <p>Familia <input type="checkbox"/></p> <p>Con el personal de salud <input type="checkbox"/></p> <p>Con miembros que compartan creencias religiosas <input type="checkbox"/></p> <p>Donde:</p> <p>¿Dónde le gustaría que su niño se encuentre en la etapa final de la vida del niño?</p> <p>Casa <input type="checkbox"/></p> <p>Hospital <input type="checkbox"/></p> <p>Cuando:</p> <p>Según la entrevista y lo observado:</p> <p>La familia desea que se suspenda o adecue el tratamiento médico. <input type="checkbox"/></p> <p>La familia desea buscar nuevas alternativas de curación. <input type="checkbox"/></p> <p>La familia acepta el proceso de la muerte y la mejora de la calidad de vida del menor. <input type="checkbox"/></p>

ANEXO C

VALORACIÓN DE ENFERMERÍA PARA PACIENTES CON NECESIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS - INSN

1. DATOS GENERALES

Servicio:			N° de cama:		
Nombre y apellidos del paciente:			H.C.		
Sexo:	Edad:	Talla:	Peso:		
Nombre de cuidador principal:			Fecha:		
Madre <input type="checkbox"/>	Padre <input type="checkbox"/>	Tío (a) <input type="checkbox"/>	Abuelo <input type="checkbox"/>	Otro: <input type="checkbox"/>	
Dirección:			Distrito:		
Provincia de procedencia:			Teléfono:		
Diagnóstico Médico:					
.....					
.....					
.....					

2. VALORACIÓN DE ENFERMERÍA

Fase de la evolución física del paciente					
Fase cursiva de la intercurencia <input type="checkbox"/>		Fase avanzada de la enfermedad (Sind. De fragilidad) <input type="checkbox"/>		Fase de agonía <input type="checkbox"/>	
Registro de Funciones Vitales					
PA:	mmHg	FC:	x	FR:	x
T°:	°C	STA:	%		

DIMENSIÓN FÍSICA			
() 1F Nivel de conciencia			
Alerta <input type="checkbox"/>	Letargia <input type="checkbox"/>	Obnubilación <input type="checkbox"/>	Estupor <input type="checkbox"/> Coma <input type="checkbox"/>
() 2F Dolor			
a) Escala conductual para niños de 1 mes a 4 años adaptada de FLACC			
Puntuación	0	1	2
Expresión facial	Expresión habitual. Cara relajada.	Arruga la nariz.	Temblores del mentón. Mandíbula tensa.
Posibilidad de consolarlo	Está a gusto de manera espontánea	Se le puede consolar	Es difícil consolarlo
Llanto	No hay llanto	Gimotea, se queja	Llanto intenso
Actividad	Está acostado y tranquilo	Se dobla sobre su abdomen; encoge las piernas	Está rígido
Movimiento de las piernas	Piernas relajadas	Piernas inquietas	Patateo intenso
Leve 0 - 4 <input type="checkbox"/> / Moderado 5 - 7 <input type="checkbox"/> / Intenso 8 - 10 <input type="checkbox"/>			
b) Escala de Wong Baker para mayores de 5 años			
c)			
<p>0 No duele / 2 Duele un poco / 4 Duele un poco más / 6 Duele aun más / 8 Duele mucho / 10 Duele muchísimo</p> <p>No pain / Moderate pain / Worst pain</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p>			

() 3F Piel				
a) Estado de la piel				
Integra <input type="checkbox"/>	Con lesión <input type="checkbox"/>			
	- Quirúrgica <input type="checkbox"/> - UPP Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Estadio I <input type="checkbox"/> Zona: Estadio II <input type="checkbox"/> Estadio III <input type="checkbox"/> Estadio IV <input type="checkbox"/> - Otra:			Proceso de cicatrización <input type="checkbox"/> Infectada <input type="checkbox"/>
b) Procedimientos invasivos Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>				
Catéter venoso periférico <input type="checkbox"/>	Catéter venoso central <input type="checkbox"/>	Otro:		
() 4F Respiración				
a) Tipo de respiración				
Esponánea <input type="checkbox"/>	Apoyo ventilatorio <input type="checkbox"/>			
	CBN <input type="checkbox"/>	Máscara simple <input type="checkbox"/>	TQT con VM <input type="checkbox"/>	TQT sin VM <input type="checkbox"/>
	Máscara Venturi <input type="checkbox"/>	CPAP o BIPAP <input type="checkbox"/>	Parámetros ventilatorios de acuerdo a necesidad <input type="checkbox"/>	
	TET sin VM <input type="checkbox"/>	TQT sin VM <input type="checkbox"/>		
	Máscara con reservorio <input type="checkbox"/>			
b) Dificultad para respirar Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> ¿Cuál?				
c) Secreciones bronquiales Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Características:				
() 5F Digestivo				
a) Forma de alimentación				
Vía oral <input type="checkbox"/>	SNG <input type="checkbox"/>	Sonda nasoyeyunal <input type="checkbox"/>	Sondaje de implantación quirúrgica <input type="checkbox"/>	
			¿Cuál?	
() 6F Continencia vesical				
a) Forma de eliminación				
Esponánea <input type="checkbox"/>	Pañal <input type="checkbox"/>	Cateterismo intermitente <input type="checkbox"/>	Sonda vesical permanente <input type="checkbox"/>	
b) Necesidad de depuración de sangre Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>				
Hemodiálisis <input type="checkbox"/>		Diálisis peritoneal <input type="checkbox"/>		
() 7F Continencia rectal				
a) Forma de eliminación				
Esponánea <input type="checkbox"/>	Pañal <input type="checkbox"/>	Sondas rectales <input type="checkbox"/>	Ostomías <input type="checkbox"/>	Apoyo farmacéutico <input type="checkbox"/>
() 8F Movilidad SEGUN Índice LANSKY				
Performance	Equivalencia		Índice LANSKY	
Etapas 0 <input type="checkbox"/>	Actividad motora		100 – 90 %	
Etapas 1 <input type="checkbox"/>	Síntomas enfermedad, ambulatorio. Desarrolla actividad física diaria		80 – 70 %	
Etapas 2 <input type="checkbox"/>	Ambulatorio más del 50% del tiempo		60 – 50 %	
Etapas 3 <input type="checkbox"/>	En cama más del 50% del tiempo		40 – 30 %	
Etapas 4 <input type="checkbox"/>	Postrado, en cama o sentado permanentemente		20 – 10 %	
Etapas 5 <input type="checkbox"/>	Incapacidad total, necesita de Cuidados de enfermería		0	
DIMENSION PSICOLOGICA				
() 1P Ansiedad				
El llanto del niño cede ante el amullo del cuidado.			Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	
El niño llora cada vez que el personal de salud se acerca a él.			Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	
El niño presenta dificultades para conciliar el sueño.			Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	
El niño refiere a padres que no le dejen dormir solo			Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	
El niño refiere a sus padres que no se separen de él.			Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	
() 2P Depresión				

El niño mantiene un llanto inconsolable durante la mayor parte del día.	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
El niño no desea estar al lado de otros niños para jugar.	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
El niño prefiere estar echado la mayor parte del día en su cama.	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
El niño ha hecho comentarios respecto a la muerte.	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
DIMENSION SOCIAL	
() 1S Comunicación como forma de comprensión del niño	
Se observan muestras de afecto del cuidador al niño	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Cual:
() 2S Juego como terapia de distracción o dolor	
El niño participa en actividades recreativas.	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Cual:
El cuidador juega con el niño	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
() 3S Aislamiento social	
Familia mantiene conexiones con el exterior (pasea, asiste a reuniones)	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
Familia pertenece o asiste a una red de intercambios mutuos.	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
Niño asiste a un club o entidad pública para escolares o pre-escolares.	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
() 4S Claudicación familiar	
El cuidador refiere que no soporta verlo sufrir.	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
Se observa responsabilidad del cuidador en el cuidado	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
DIMENSION ESPIRITUAL	
() 1E Fe y creencias del cuidador	
¿Cuál es su fe o cuáles son sus creencias?	
Forma parte de un grupo espiritual o religioso le da tranquilidad	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> ¿Cuál?
¿Qué personas y qué lugar le da tranquilidad?	
¿Quisiera que se brinde algún apoyo externo?	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> ¿Cuál?
() 2E Etapa de duelo del cuidador	
Negación <input type="checkbox"/> Ira <input type="checkbox"/> Negociación <input type="checkbox"/> Depresión <input type="checkbox"/> Aceptación <input type="checkbox"/>	
DIMENSION CULTURAL	
() 1C Significado de muerte para el cuidador	
Le da miedo hablar de muerte	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> ¿Por qué?
Considera que hay vida después de la muerte	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> ¿Por qué?
Considera que cada uno de nosotros tenemos una misión temporal en la vida	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
Considera que su niño está cumpliendo su misión en esta vida	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>
() 2C Vivir con dignidad hasta la muerte	
a) ¿Qué no quisiera ver en la etapa final de la vida del niño?: Dolor Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sufrimiento Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Soledad Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	b) ¿Con quién quisiera que se encontrara en esos momentos? Familia <input type="checkbox"/> Con el personal de salud <input type="checkbox"/> Con miembros que compartan creencias religiosas <input type="checkbox"/>
c) ¿Dónde le gustaría que su niño se encuentre? Casa <input type="checkbox"/> Hospital <input type="checkbox"/>	d) Según la entrevista y lo observado: La familia desea que se suspenda o limite el tratamiento médico. <input type="checkbox"/> La familia desea seguir buscando nuevas alternativas de curación. <input type="checkbox"/> La familia acepta el proceso de la muerte y la mejora de la calidad de vida del menor. <input type="checkbox"/>

ANEXO D

CUESTIONARIO DE FACTIBILIDAD DEL INSTRUMENTO DE VALORACIÓN DE ENFERMERÍA PARA PACIENTE PEDIÁTRICO CON NECESIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS

I. PRESENTACION

Sr. (a) (rta) Enfermero (a), agradeciéndole de ante mano su colaboración, el presente cuestionario de factibilidad tiene como finalidad establecer la validación del instrumento de valoración al paciente pediátrico con necesidades de cuidados paliativos, para lo cual se solicita que sus respuestas sean sinceras y veraces.

II. DATOS GENERALES

1. **Edad de la enfermera:**
 - a) De 30 a 39 años
 - b) De 40 a 50 años
 - c) Mayor de 50 años
2. **Sexo de la enfermera:**
 - a) Femenino
 - b) Masculino
3. **Estudios en cuidados paliativos:**
 - a) Si
 - b) No
4. **Experiencia laboral de la enfermera:**
 - a) 1 a 5 años
 - b) 5 a 9 años
 - c) Mas de 10 años
5. **Tiempo en la aplicación del instrumento:**
 - a) Adecuado
 - b) Parcialmente adecuado
 - c) No adecuado

III. Instrucciones

A continuación se presenta un listado de enunciados cada una con diversas alternativas donde en una escala del 1 al 10 marcará su grado de desacuerdo-acuerdo, en donde el 1 significaba un total desacuerdo y 10 un total acuerdo con el enunciado.

Desacuerdo	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	De acuerdo
------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	---------------



Dimensión Física												
Nº	ENUNCIADOS	EVALUACIÓN										
1	El instrumento es pertinente para el cuidado de enfermería	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
2	El instrumento es sencillo y fácil de aplicar en la práctica	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
3	Los criterios de valoración son comprensibles	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
4	Los elementos del instrumento están expresados con claridad	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
5	Los criterios son adecuados para la valoración inicial del paciente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Dimensión Psicológica												
Nº	ENUNCIADOS	EVALUACIÓN										
1	El instrumento es pertinente para el cuidado de enfermería	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
2	El instrumento es sencillo y fácil de aplicar en la práctica	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
3	Los criterios de valoración son comprensibles	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
4	Los elementos del instrumento están expresados con claridad	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
5	Los criterios son adecuados para la valoración inicial del paciente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Dimensión Social												
Nº	ENUNCIADOS	EVALUACIÓN										
1	El instrumento es pertinente para el cuidado de enfermería	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
2	El instrumento es sencillo y fácil de aplicar en la práctica	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
3	Los criterios de valoración son comprensibles	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
4	Los elementos del instrumento están expresados con claridad	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
5	Los criterios son adecuados para la valoración inicial del paciente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Dimensión Espiritual												
Nº	ENUNCIADOS	EVALUACIÓN										
1	El instrumento es pertinente para el cuidado de enfermería	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
2	El instrumento es sencillo y fácil de aplicar en la práctica	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
3	Los criterios de valoración son comprensibles	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
4	Los elementos del instrumento están expresados con claridad	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
5	Los criterios son adecuados para la valoración inicial del paciente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Dimensión Cultural												
Nº	ENUNCIADOS	EVALUACIÓN										
1	El instrumento es pertinente para el cuidado de enfermería	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
2	El instrumento es sencillo y fácil de aplicar en la práctica	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
3	Los criterios de valoración son comprensibles	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
4	Los elementos del instrumento están expresados con claridad	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
5	Los criterios son adecuados para la valoración inicial del paciente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

ANEXO E
CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo,..... con
DNI he sido informado (a) del objetivo
del estudio y la forma como se realizará el estudio, he conocido los
riesgos, beneficios y la confidencialidad de la información obtenida.
Entiendo que la participación es voluntaria y también que puedo
retirarme del estudio, sin que esto represente ningún perjuicio para mi
persona.

Por lo anterior acepto como enfermera la participación en la
investigación de “CREACIÓN Y VALIDACIÓN DE UN INSTRUMENTO
DE VALORACIÓN DE ENFERMERÍA EN NECESIDADES DE
CUIDADOS PALIATIVOS AL PACIENTE PEDIÁTRICO DEL
INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO. 2017.”

Firma del Participante

DNI:

Fecha:

ANEXO F

VALIDEZ DEL INSTRUMENTO (P. BINOMIAL: TABLA DE CONCORDANCIA)

ITEMS	N° JUECES									P
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	1	1	0	1	1	1	1	1	1	0.0176
2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.0020
3	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.0020
4	0	1	1	1	1	1	1	1	0	0.0703
5	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0.0020
6	1	1	1	1	1	0	1	1	1	0.0176
7	1	1	1	1	1	1	1	1	0	0.0176
TOTAL										0.1291

Se han considerado:

Favorable = 1 (SI)

Desfavorable = 0 (NO)

El valor final de validación es:

$\sum \text{prob: } 0.1291/9 = 0.018$

N° 7

Si $p \leq 0.05$ el grado de concordancia es **SIGNIFICATIVO**, de acuerdo a los resultados obtenidos por cada juez los resultados son menores de 0.05 por lo tanto el grado de concordancia es **SIGNIFICATIVA**.

ANEXO G

MATRIZ DE DATOS

	Dimensión Física					Dimensión Psicológica					Dimensión Social					Dimensión Espiritual					Dimensión Cultural					VALIDEZ GENERAL					
n°	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	TOTAL
1	8	7	9	9	9	9	7	6	8	8	8	8	10	8	9	10	8	9	9	9	10	7	9	9	10	9	7.4	8.6	8.6	9	8.52
2	8	9	8	9	8	7	7	8	8	8	8	8	8	8	9	9	9	9	9	9	9	8	8	8	9	8.2	8.2	8.2	8.4	8.4	8.28
3	8	7	8	6	5	7	7	7	7	8	7	6	7	6	7	7	7	7	8	7	7	7	7	6	7	7.2	6.8	7.2	6.6	6.8	6.92
4	9	8	9	9	9	9	7	8	9	9	7	6	6	7	8	9	9	9	9	9	8	7	8	8	8	8.4	7.4	8	8.4	8.6	8.16
5	10	9	7	8	8	9	8	7	7	7	8	8	8	8	8	9	7	8	8	8	7	7	8	8	8	8.6	7.8	7.6	7.8	7.8	7.92
6	9	9	9	9	9	8	8	9	9	9	9	8	9	9	9	9	10	9	9	9	9	9	9	9	9	8.8	8.8	9	9	9	8.92
7	10	10	10	9	10	7	7	7	8	7	10	10	10	9	10	10	10	9	10	7	6	7	7	7	7	8.8	8.6	8.8	8.4	8.8	8.68
8	10	10	10	9	10	8	7	8	8	6	10	10	10	9	10	10	9	9	10	10	10	9	9	10	10	9.6	9	9.2	9.2	9.2	9.24
9	9	9	9	9	9	7	7	8	6	7	10	9	9	9	10	10	10	10	10	10	7	8	7	8	8	8.6	8.6	8.6	8.4	8.8	8.6
10	10	10	10	9	9	7	7	8	8	6	10	10	10	9	9	10	10	10	9	10	10	9	9	9	10	9.4	9.2	9.4	8.8	8.8	9.12
11	9	8	9	9	9	7	6	7	7	7	10	9	9	10	10	10	10	9	10	10	10	10	10	9	10	9.2	8.6	9	8.8	9.2	8.96
12	7	6	7	6	7	7	6	8	6	6	7	7	7	7	7	8	7	8	8	7	7	6	7	8	7	7.2	6.4	7.4	7	6.8	6.96
13	9	8	9	9	9	7	6	6	7	7	10	9	9	9	10	8	7	7	8	8	10	9	9	10	10	8.8	7.8	8	8.6	8.8	8.4
14	10	9	7	8	8	8	7	8	10	9	8	8	8	10	9	9	9	9	9	9	10	7	9	9	10	9	8	8.2	9.2	9	8.68
15	9	9	9	9	9	7	8	8	6	8	10	9	9	10	10	6	8	8	8	8	9	8	8	8	9	8.2	8.4	8.4	8.2	8.8	8.4
16	10	10	10	9	10	6	7	7	7	8	8	8	10	8	9	9	10	9	9	9	8	8	8	8	8	8.2	8.6	8.8	8.2	8.8	8.52
17	9	8	9	9	9	7	6	6	7	7	9	9	7	8	9	6	8	8	8	8	8	8	8	8	8	7.8	7.8	7.6	8	8.2	7.88

18	8	8	9	9	9	8	7	8	10	9	8	8	8	8	9	10	9	9	9	7	7	8	8	8	8	8	8.36
19	8	9	8	9	8	8	9	9	9	9	8	8	10	8	9	10	10	10	9	10	9	9	9	9	9	8.92	
20	7	7	8	8	8	7	8	7	8	7	7	6	8	6	7	10	9	9	10	10	10	6	9	9	10	8.04	
21	9	8	9	9	9	9	8	7	7	7	9	9	7	8	9	9	9	9	9	9	8	8	8	9	9	8.44	
22	10	9	7	8	8	8	8	9	9	9	8	8	8	8	8	8	7	7	8	8	8	8	8	8	8	8.12	
23	9	9	9	9	9	8	7	8	8	8	8	7	8	6	8	9	9	9	9	9	8	7	8	8	8	8.2	
24	9	8	9	9	9	9	8	8	9	9	9	8	9	9	9	7	8	8	8	8	7	7	8	8	8	8.32	
25	9	8	9	9	9	9	9	7	7	7	10	10	10	9	10	9	10	9	9	9	9	9	9	9	9	8.92	
26	10	9	7	8	8	8	9	9	9	9	8	8	10	8	9	10	10	10	9	10	10	9	9	10	10	9.04	
27	9	9	9	9	9	7	8	7	8	7	8	8	8	8	8	9	9	9	9	9	7	8	7	8	8	8.2	
28	10	9	7	8	8	9	7	6	8	8	8	8	8	8	8	8	7	7	8	8	10	9	9	9	10	8.2	
29	9	9	9	9	9	7	7	8	8	8	9	8	9	9	9	9	9	9	9	9	10	10	10	9	10	8.84	
30	10	10	10	9	10	8	7	8	8	8	10	10	10	9	10	6	8	8	8	8	10	6	9	9	10	8.76	
31	10	10	10	9	10	7	7	8	8	8	10	10	10	9	10	9	10	9	9	9	9	8	8	8	9	8.96	
32	9	9	9	9	9	7	7	8	6	7	9	8	9	9	9	10	10	10	9	10	9	9	9	9	9	8.72	
33	10	9	7	8	8	7	7	8	8	6	8	8	8	8	8	10	9	9	10	10	10	9	9	9	10	8.52	
34	9	9	9	9	9	7	6	7	7	7	7	7	6	7	7	10	10	10	10	10	10	10	10	9	10	8.48	
35	10	10	10	9	10	7	7	8	6	6	9	8	9	9	9	10	10	10	9	10	8	6	8	10	9	8.68	
36	10	10	10	9	10	7	6	6	7	7	10	10	10	9	10	9	9	9	9	9	10	9	9	10	10	8.96	
37	9	9	9	9	9	8	7	8	10	9	8	8	8	8	8	6	8	8	8	8	10	8	9	9	10	8.44	
38	9	8	9	9	9	9	7	6	8	8	9	9	7	8	9	9	10	9	9	9	9	8	8	8	9	8.48	

ANEXO H
TABLA DE RESULTADOS

Tabla N°1

**Validación de un instrumento de valoración de enfermería al
paciente pediátrico con necesidades de cuidados paliativos
en el Instituto Nacional de Salud del Niño.**

**Lima-Perú
2017**

Validación de un instrumento de valoración	n°	%
Válido	36	94.7
No Válido	2	5.3
Total	38	100

Tabla N°2

**Validación del instrumento de valoración de enfermería al paciente
pediátrico con necesidades de cuidados paliativos según
criterios del cuestionario de factibilidad en el
Instituto Nacional de Salud del Niño**

**Lima-Perú
2017**

Criterios de factibilidad	Pertinencia		Sencillez y aplicabilidad		Comprensibilidad		Claridad		Adecuación de criterios	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Válido	38	100	35	92.1	38	100	36	94.7	36	94.7
No Válido	0	0	3	7.9	0	0	2	5.3	2	5.3
TOTAL	38	100	38	100	38	100	38	100	38	100

Tabla N°3

**Validación del instrumento de valoración de enfermería al
paciente pediátrico con necesidades de cuidados
paliativos según la Dimensión Física en el
Instituto Nacional de Salud del Niño
Lima-Perú
2017**

Criterios de factibilidad	Pertinencia		Sencillez y aplicabilidad		Comprensibilidad		Claridad		Adecuación de criterios	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Válido	38	100	37	97.4	38	100	36	94.7	37	97.4
No Válido	0	0	1	2.6	0	0	2	5.3	1	2.6
TOTAL	38	100	38	100	38	100	38	100	38	100

Tabla N°4

**Validación del instrumento de valoración de enfermería
al paciente pediátrico con necesidades de cuidados
paliativos según la Dimensión Psicológica en el
Instituto Nacional de Salud del Niño
Lima-Perú**

Criterios de factibilidad	Pertinencia		Sencillez y aplicabilidad		Comprensibilidad		Claridad		Adecuación de criterios	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Válido	37	97.4	32	84.2	32	84.2	33	86.8	33	86.8
No Válido	1	2.6	6	15.8	6	15.8	5	13.2	5	13.2
TOTAL	38	100	38	100	38	100	38	100	38	100

Tabla N°5

**Validación del instrumento de valoración de enfermería al
paciente pediátrico con necesidades de cuidados
paliativos según la Dimensión Social en el
Instituto Nacional de Salud del Niño
Lima-Perú
2017**

Criterios de factibilidad	Pertinencia		Sencillez y aplicabilidad		Comprensibilidad		Claridad		Adecuación de criterios	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Válido	38	100	35	92.1	36	94.7	35	92.1	38	100
No Válido	0	0	3	7.9	2	5.3	3	7.9	0	0
TOTAL	38	100	38	100	38	100	38	100	38	100

Tabla N°6

**Validación del instrumento de valoración de enfermería al
paciente pediátrico con necesidades de cuidados
paliativos según la Dimensión Espiritual en el
Instituto Nacional de Salud del Niño
Lima-Perú
2017**

Criterios de factibilidad	Pertinencia		Sencillez y aplicabilidad		Comprensibilidad		Claridad		Adecuación de criterios	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Válido	34	89.5	38	100	38	100	38	100	38	100
No Válido	4	10.5	0	0	0	0	0	0	0	0
TOTAL	38	100	38	100	38	100	38	100	38	100

Tabla N° 7

**Validación del instrumento de valoración de enfermería al
paciente pediátrico con necesidades de cuidados
paliativos según la Dimensión Cultural en el
Instituto Nacional de Salud del Niño
Lima-Perú
2017**

Criterios de factibilidad	Pertinencia		Sencillez y aplicabilidad		Comprensibilidad		Claridad		Adecuación de criterios	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Válido	38	100	33	92.1	38	100	37	97.4	38	100
No Válido	0	0	5	7.9	0	0	1	2.6	0	0
TOTAL	38	100	38	100	38	100	38	100	38	100

ANEXO I

Media (x), Desviación estándar (S) y Coeficiente de variación (CV)
para cada aspecto evaluado y del instrumento de
valoración en general en el I.NS.N
Lima-Perú
2017

N°	Pregunta	X	S	CV (%)
1	El instrumento es pertinente para el cuidado de enfermería	8.61	0.54	6.29
2	El instrumento es sencillo y fácil de aplicar en la práctica	8.23	0.64	7.72
3	Los criterios de valoración son comprensibles	8.44	0.57	6.77
4	Los elementos del instrumento están expresados con claridad	8.43	0.50	5.95
5	Los criterios son adecuados para la valoración inicial del paciente	8.63	0.55	6.37
TOTAL		8.45	0.49	5.87

ANEXO J

Edad de las enfermeras de la Unidad de Cuidados Paliativos
Pediátrico del Instituto Nacional de Salud del Niño
Lima-Perú
2017

Edad	CODIGO	N°	%
30 – 39 años	1	0	0
40- 64 años	2	6	85.7
Más de 65 años	3	1	14.3
Total		7	100

ANEXO K

**Sexo de las enfermeras de la Unidad de Cuidados Paliativos
Pediátrico del Instituto Nacional de Salud del Niño
Lima-Perú
2017**

Sexo	CODIGO	N°	%
Femenino	1	7	100
Masculino	2	0	0
Total		100	100

ANEXO L

**Estudios de las enfermeras en Cuidados Paliativos Pediátrico
del Instituto Nacional de Salud del Niño
Lima-Perú
2017**

Estudios	CODIGO	N°	%
Si	1	3	42.9
No	2	4	57.1
Total		7	100

ANEXO M

**Experiencia laboral de las enfermeras de la Unidad
de Cuidados Paliativos Pediátricos del
Instituto Nacional de Salud del Niño
Lima-Perú
2017**

Años de experiencia	CODIGO	Nº	%
1 – 14 años	1	0	0
15 – 29 años	2	1	14.3
Mas de 30 años	3	6	85.7
Total		7	100

ANEXO N

**Tiempo de aplicación del instrumento de valoración de enfermería
al paciente pediátrico con necesidades de cuidados paliativos
en el Instituto Nacional de Salud del Niño.
Lima-Perú
2017**

Tiempo	CODIGO	Nº	%
Adecuado	1	5	71.4
Parcialmente adecuado	2	1	14.3
No adecuado	3	1	14.3
TOTAL		7	100